

**Processos e Experiências de Transição Adaptativa dos
Adolescentes com Doença Onco-Hematológica Durante
o Tratamento**

Manuel Gonçalves Henriques Gameiro

Orientador: Prof. Doutor Manuel José Lopes

**Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de
Doutor em Enfermagem**



com a colaboração da



Processos e Experiências de Transição Adaptativa dos Adolescentes com Doença Onco-Hematológica Durante o Tratamento

Manuel Gonçalves Henriques Gameiro

Orientador: Prof. Doutor Manuel José Lopes

**Tese especialmente elaborada para a obtenção do grau de
Doutor em Enfermagem**

Júri:

Presidente: Doutor Óscar Proença Dias, *Professor Catedrático da Faculdade de Medicina e Presidente da Comissão Científica do Programa de Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa,*

Vogais:

- Doutor Manuel José Lopes, *Professor Coordenador*

Escola Superior de Enfermagem de S. João de Deus da Universidade de Évora;

- Doutora Beatriz Rodrigues de Araújo, *Professora Associada*

Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Centro Regional do Porto;

- Doutora Zaida Borges Charepe, *Professora Auxiliar*

Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa;

- Doutor Jorge Manuel Amado Apóstolo, *Professor Coordenador*

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra;

- Doutora Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo, *Professora Coordenadora*

Escola Superior de Enfermagem do Porto;

- Doutora Maria do Céu Lourinho Soares Machado, *Professora Catedrática Convidada Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.*

DEDICATÓRIA

Aos jovens em tratamento de uma leucemia ou de um linfoma que, num tempo que se caracteriza pela vitalidade e urgência do sentido de autonomia, perseveraram no enfrentamento de uma doença assustadora, penosa e traiçoeira, mantendo a esperança, a força para lutar e a capacidade de sorrir. É preciso acreditar para enfrentar as circunstâncias e continuar a desfrutar da vida, também!

Aos pais, que têm de se exceder, conseguindo ir muito além do que se achavam capazes – e são mesmo capazes! Aos pais, que têm de amparar os filhos doentes, protege-los sem os tolher, dando-lhes espaço sem deixarem de ser prudentes. O papel de pais atingindo a transcendência.

Aos profissionais de saúde, que tantas vezes têm de superar os protocolos para serem verdadeiramente terapeutas, cuidadores, educadores... amigos. E olharem os pais também em sofrimento, cansados e preocupados com a restante família. Uma visão pediátrica extensiva e integrativa.

À Cândida Maria. Este trabalho é também um tributo à sua memória.

AGRADECIMENTOS

Estou grato a muitas pessoas e entidades que de diversas formas foram essenciais para a realização deste trabalho.

À Coordenação do Doutorado em Enfermagem, na pessoa da Professora Doutora Maria Antónia Rebelo Botelho, pela oportunidade do Doutorado em Enfermagem.

Ao professor Doutor Manuel José Lopes, que sempre me apoiou, corrigiu e incentivou a seguir em frente. A ele devo em especial que, pese embora os períodos difíceis, este trabalho de investigação tenha sido sobretudo um tempo de prazer de descoberta.

Ao Conselho de Administração dos Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, que autorizou a colheita de dados por entrevista e observação nos serviços de hemato-oncologia. Em particular, à Direção do Serviço de Hemato-Oncologia do Hospital Pediátrico de Coimbra e a todo o pessoal, enfermeiros, médicos, educadoras, pessoal administrativo, que me deram autorização e facilitaram todo o trabalho de campo.

Às e aos adolescentes com leucemia ou linfoma, que aceitaram participar no estudo e se implicaram nas entrevistas, revivendo e narrando experiências muitas das vezes penosas, acreditando que a sua participação poderia ser importante para melhor conhecimento das experiências e processos de adaptação durante o tratamento e, assim, contribuir para o desenvolvimento de cuidados mais compreensivos.

Aos pais dos adolescentes, que autorizaram os seus filhos a participar e se ofereceram para dar também os seus testemunhos, reconhecendo a relevância da investigação.

À Presidência da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, que tem investido na formação de Doutorado dos docentes, incentivando e criando condições de facilitação para a realização das respetivas atividades.

Aos colegas docentes, nomeadamente da UCP de Enfermagem da Crianças e dos Adolescentes, que sempre me apoiaram e facilitaram a dispensa de atividades letivas, muitas vezes à custa da sua sobrecarga.

À Isabel, que me acompanhou durante todo o trabalho de campo, foi lendo o manuscrito, assinalando falhas e dando sugestões importantes.

A todos, muito obrigado!

RESUMO

Enquadramento: O cancro na adolescência é uma experiência especialmente difícil. Os adolescentes podem ter já competências cognitivas para perceber a dimensão da ameaça, mas ainda não adquiriram maturidade e experiência de vida que lhes sirvam de referência de autoeficácia.

Objetivo: Desenvolver uma teoria fundamentada nos dados, compreensiva dos processos e experiências de transição adaptativa dos adolescentes com doença onco-hematológica durante o tratamento.

Metodologia: Optámos por uma metodologia de investigação qualitativa, especificamente a abordagem designada por *Grounded Theory*. A amostra foi constituída por 27 testemunhos acerca das experiências de 23 adolescentes com leucemia ou linfoma, por amostragem propositada e teórica. Procedeu-se a uma análise qualitativa dos dados (QDA), seguindo o método de questionamento e comparação sistemática.

Resultados: Os achados permitiram compor um modelo teórico compreensivo das experiências e processos adaptativos dos adolescentes com doença onco-hematológica durante o tratamento, em que se geram três movimentos adaptativos fundamentais, complementares e interativos: a) Esforços de autorregulação e ajustamento à situação de doença; b) Esforços para promover e manter um estado disposicional positivo e c) Esforços para lidar com situações referenciais de sofrimento.

Estes movimentos são determinados principalmente por experiências subjetivas de mal-estar, stresse intenso e de sofrimento e, também, pela necessidade de viver experiências de satisfação (hedónicas e eudaimónicas).

No quadro dos movimentos identificados, os adolescentes geram e mobilizam estratégias diversas que operacionalizam os esforços adaptativos: “Estratégias gerais para enfrentar e superar a situação de doença e tratamento”, “Estratégias específicas para promover e manter um estado disposicional positivo” e “Estratégias específicas para lidar com situações referenciais de sofrimento”; e são ativados os “Recursos de suporte afetivo, relacional e técnico-profissional”.

Conclusão: O conhecimento pelos profissionais (nomeadamente os enfermeiros) dos movimentos, estratégias e recursos de transição adaptativa que fazem parte do repertório dos adolescentes com doença oncológica é importante para a sua identificação em ação, facilitação e reforço.

Palavras-chave: adolescentes; leucemia; linfoma; cancro; adaptação; teoria fundamentada; enfermagem

ABSTRACT

Background: Cancer in adolescence is an especially difficult experience. Teenagers may already have the cognitive skills to realize the dimension of the threat, but yet not have acquired maturity and life experience to serve them as self-efficacy reference.

Objective: To develop a grounded theory, understanding the processes and adaptive transition experiences of adolescents with onco-hematological disease during treatment.

Methodology: We have chosen a qualitative research methodology, namely the Grounded Theory approach. The sample consisted of 27 statements about the experiences of 23 adolescents with leukemia or lymphoma, for purposeful and theoretical sampling. There has been a qualitative data analysis (QDA). Was followed the method of questioning and systematic comparison.

Results: The findings allowed compose a comprehensive theoretical model of adaptive processes and experiences of adolescents with onco-hematological disease during treatment, in which they generate three key, complementary and interactive adaptive movements: a) Self-regulatory efforts and adjustment to the illness situation; b) Efforts to promote and maintain a positive dispositional status; c) Efforts for dealing with referential situations of suffering.

These movements are mainly determined by subjective experiences of malaise, intense stress and suffering, and also by the need to live satisfying experiences (hedonics and eudaimonics).

Within the adaptive identified movements, teenagers generate and mobilize various strategies that operationalize adaptive efforts: "General strategies to face and overcome the situation of disease and treatment," "Specific strategies to promote and maintain a positive dispositional status" and "Specific strategies for dealing with specific situations of suffering "; and activate the "Emotional, relational and technical-professional support resources ".

Conclusion: Awareness by the professionals (eg. nurses) of the movements, strategies and adaptive transition resources that are part of the repertoire of adolescents with oncological diseases is useful for their identification in action, facilitation and reinforcement.

Keywords: adolescents; leukemia; lymphoma; cancer; adaptation; grounded theory; nursing

SUMÁRIO

	Pág.
INTRODUÇÃO	13

- PARTE I -

QUADROS DE REFERÊNCIA CONCEPTUAIS E TEÓRICOS

CAPÍTULO I: DOENÇAS ONCO-HEMATOLÓGICAS MAIS COMUNS NA

ADOLESCÊNCIA: EPIDEMIOLOGIA, FISIOPATOLOGIA E TRATAMENTO.....	23
---	----

1. LINFOMAS.....	25
------------------	----

1.2. LINFOMAS DE HODGKIN (LH).....	26
------------------------------------	----

1.2. LINFOMAS NÃO-HODGKIN (LNH).....	28
--------------------------------------	----

2. LEUCEMIAS	32
--------------------	----

2.1. LEUCEMIAS LINFOBLÁSTICAS AGUDAS (LLA).....	33
---	----

2.2. LEUCEMIAS MIELOBLÁSTICAS AGUDAS (LMA)	36
--	----

3. IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS E TERAPÊUTICAS DE SUPORTE	39
---	----

CAPÍTULO II: ADOLESCÊNCIA: UMA VISÃO DESENVOLVIMENTAL E DAS

PARTICULARIDADES EM SITUAÇÃO DE DOENÇA	41
--	----

1. FASES, COMPETÊNCIAS E TAREFAS DESENVOLVIMENTAIS.....	45
---	----

2. ALGUMAS PARTICULARIDADES EM SITUAÇÃO DE DOENÇA.....	54
--	----

CAPÍTULO III: STRESSE, COPING, AJUSTAMENTO E ADAPTAÇÃO À DOENÇA (E

TRANSIÇÃO).....	59
-----------------	----

CAPÍTULO IV: ADAPTAÇÃO DOS ADOLESCENTES COM CANCRO NA FASE DE

TRATAMENTO: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA	65
---	----

1. METODOLOGIA	66
----------------------	----

2. RESULTADOS.....	71
--------------------	----

3. DISCUSSÃO/PROBLEMATIZAÇÃO.....	75
-----------------------------------	----

CAPÍTULO V: A TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS (GROUNDED THERORY):

UMA METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA	81
---	----

1. INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA NO ÂMBITO DAS CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS.....	81
1.1. QUALIDADE DAS INVESTIGAÇÕES QUALITATIVAS	85
2. TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS (GROUNDED THEORY).....	87

- PARTE II-

INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

CAPÍTULO VI: METODOLOGIA	95
1. AMOSTRAGEM	97
2. PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE DADOS	99
3. ANÁLISE DOS DADOS	102
4. CRITÉRIOS DE VALIDADE	106
CAPÍTULO VII: RESULTADOS	109
1. ESTRUTURA E DINÂMICA GERAL DOS PROCESSOS E EXPERIÊNCIAS DE TRANSIÇÃO ADAPTATIVA DOS ADOLESCENTES COM DOENÇA ONCO-HEMATOLÓGICA DURANTE O TRATAMENTO	109
2. EXPERIÊNCIAS DE MAL-ESTAR, DE STRESSE INTENSO E DE SOFRIMENTO NA DOENÇA	114
2.1. EXPERIÊNCIAS DE “ENTRADA NA DOENÇA”	114
2.2. EXPERIÊNCIAS DE DOENÇA E TRATAMENTOS	118
2.2.1. Experiências de internamento hospitalar	119
2.2.2. Experiências relacionadas com os tratamentos e outros procedimentos clínicos	121
2.2.3. Experiências referenciais de sofrimento na doença.....	123
3. MOVIMENTOS ADAPTATIVOS DOS ADOLESCENTES COM DOENÇA ONCO-HEMATOLÓGICA DURANTE O TRATAMENTO	130
3.1. ESFORÇOS DE AUTORREGULAÇÃO E AJUSTAMENTO À SITUAÇÃO DE DOENÇA ..	130
3.1.1. Estímulos e condições adaptativas específicas	131
3.1.2. Estratégias adaptativas	132
A) <i>ESTRATÉGIAS GERAIS PARA ENFRENTAR E SUPERAR A SITUAÇÃO DE DOENÇA E TRATAMENTO</i>	133
B) <i>ATIVAÇÃO DOS RECURSOS DE SUPORTE AFETIVO, RELACIONAL E TÉCNICO-PROFISSIONAL</i>	137
3.1.3. Consequências adaptativas	139

3.2. ESFORÇOS PARA PROMOVER E MANTER UM ESTADO DISPOSICIONAL	
POSITIVO E CONTINUAR A DESFRUTAR DA VIDA	141
3.2.1. Estímulos e condições adaptativas específicas.....	141
3.2.2. Estratégias adaptativas	143
C) <i>ESTRATÉGIAS ESPECÍFICAS PARA PROMOVER E MANTER UM ESTADO DISPOSICIONAL POSITIVO ...</i>	143
3.2.3. Consequências adaptativas.....	146
3.3. ESFORÇOS PARA LIDAR COM SITUAÇÕES REFERENCIAIS DE SOFRIMENTO.....	146
3.3.1. Estímulos e condições adaptativas específicas.....	147
3.3.2. Estratégias de adaptação	148
D) <i>ESTRATÉGIAS ESPECÍFICAS PARA LIDAR COM SITUAÇÕES REFERENCIAIS DE SOFRIMENTO.....</i>	149
3.3.3. Consequências adaptativas.....	149
3.4. ESTADO ADAPTATIVO DURANTE O TRATAMENTO	153
3.5. ESTADO ADAPTATIVO A MÉDIO PRAZO (PÓS-TRATAMENTO)	154
CAPÍTULO VIII: DISCUSSÃO	157
1. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	157
1.1. EXPERIÊNCIAS SUBJETIVAS RELACIONADAS COM A DOENÇA E	
TRATAMENTOS	157
1.2. ESTRATÉGIAS E RECURSOS UTILIZADOS PARA ENFRENTAR A SITUAÇÃO	
DE DOENÇA E LIDAR COM AS SUAS MANIFESTAÇÕES E TRATAMENTOS	161
1.2.1. Estratégias gerais para enfrentar e superar a situação de doença e	
tratamento.....	161
1.2.2. Estratégias específicas para promover e manter um estado disposicional	
positivo	168
1.2.3. Estratégias específicas para lidar com situações referenciais de	
sofrimento	171
1.2.4. Recursos de suporte afetivo, relacional e técnico-profissional	175
1.3. MOVIMENTOS ADAPTATIVOS.....	179
1.3.1. Esforços de autorregulação e ajustamento à situação de doença	180
1.3.2. Esforços para promover e manter um estado disposicional positivo	181
1.3.3. Esforços para lidar com situações referenciais de sofrimento	183
1.4. CONSEQUÊNCIAS ADAPTATIVAS	185
2. LIMITAÇÕES DO ESTUDO	190
CONCLUSÃO	193

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	201
APÊNDICES	223
APÊNDICE I	
DESENVOLVIMENTO INDUTIVO DA CATEGORIA MAJOR: ESTRATÉGIAS GERAIS	
PARA ENFRENTAR E SUPERAR A SITUAÇÃO DE DOENÇA E TRATAMENTO	225
APÊNDICE II	
DESENVOLVIMENTO INDUTIVO DA CATEGORIA MAJOR: ATIVAÇÃO DOS	
RECURSOS DE SUPORTE AFETIVO, RELACIONAL E TÉCNICO (CUIDATIVOS	
E CURATIVOS).....	237
APÊNDICE III	
DESENVOLVIMENTO INDUTIVO DA CATEGORIA MAJOR: ESTRATÉGIAS PARA	
PROMOVER E MENTER UM ESTADO DISPOSICIONAL POSITIVO (E	
CONTINUAR A DESFRUTAR DA VIDA)	245
APÊNDICE IV	
DESENVOLVIMENTO INDUTIVO DA CATEGORIA MAJOR: ESTRATÉGIAS PARA	
LIDAR COM SITUAÇÕES ESPECÍFICAS DE SOFRIMENTO REFERENCIAL	
(ALÍVIO E SUPERAÇÃO)	255
ANEXOS.....	263
ANEXO I: Pareceres favoráveis das comissões de ética	
ANEXO II: Autorizações formais do Conselho de Administração dos CHUC e da	
Diretora Clínica do Serviço de Hemato-Oncologia do Hospital Pediátrico de	
Coimbra	
ANEXO III: Formulários de consentimento informado (adolescentes e pais)	
ANEXO IV: Guiões das entrevistas (entrevistas narrativas e entrevistas focadas	
em situações críticas ao longo do tratamento)	

Lista de Figuras

	Pág.
Figura II.1: Enquadramento para entender o desenvolvimento e ajustamento dos adolescentes	45
Figura II.2: Principais dimensões da qualidade da hospitalização relevantes para os adolescentes e adultos	58
Figura IV.1: Fluxograma do processo de constituição da amostra (EBSCOhost)	68
Figura VII.1: Estrutura geral do processo e experiências de transição adaptativa dos adolescentes com doença onco-hematológica durante o tratamento	110
Figura VII.2: Movimentos adaptativos dos adolescentes com doença onco-hematológica durante o tratamento	111
Figura VII.3: Esforços de autorregulação e ajustamento à situação de doença	132
Figura VII.4: Esforços para promover e manter um estado disposicional positivo.....	142
Figura VII.5: Esforços para lidar com situações referenciais de sofrimento	147
Figura VIII.1: Modelo de Autorregulação da Saúde e da Doença de Lenventhal.....	181
Figura VIII.2: Modelo revisto de stresse e <i>coping</i>	182

Lista de Quadros

	Pág.
Quadro II.1: Teorias da adolescência	42
Quadro II.2: Desenvolvimento das competências básicas biopsicosociais durante a adolescência	47
Quadro II.3: Inquietações major dos adolescentes relativamente à situação de doença, tendo em conta as respetivas questões existenciais e os marcos desenvolvimentais	55
Quadro III.1: Modos de <i>coping</i> e sua função adaptativa em situações de stresse.....	62
Quadro IV.1: Critérios de inclusão e exclusão dos relatórios	67
Quadro IV.2: Caracterização geral dos artigos revistos	69
Quadro IV.3: Síntese dos Resultados/Conclusões dos artigos revistos	72
Quadro VI.1: Casos e testemunhos analisados	98
Quadro VI.2: Exemplo da codificação incidente a incidente e da análise comparativa dentro de uma entrevista e entre códigos e categorias analíticas em desenvolvimento	103
Quadro VI.3: Exemplos do desenvolvimento indutivo das categorias relativas às estratégias adaptativas.....	104
Quadro VI.4: Exemplo de <i>memo</i> integrativo para a categoria “Sentir incerteza”	106
Quadro VII.1: Lista sumária de estratégias e recursos adaptativos mobilizados no processo adaptativo	112
Quadro VII.2: Estratégias gerais para enfrentar e superar a situação de doença e tratamento.....	134
Quadro VII.3: Ativação dos recursos de suporte afetivo, relacional e técnico-profissional (cuidativo e curativo)	138
Quadro VII.4: Estratégias específicas para promover e manter um estado disposicional positivo	144
Quadro VII.5: Estratégias específicas para lidar com situações referenciais de sofrimento	149

INTRODUÇÃO

A adolescência é o período que coincide com a segunda década de vida (10-19 anos, segundo a OMS), correspondendo à fase de transição entre a infância e a idade adulta. Em termos desenvolvimentais, é dividida geralmente em adolescência inicial (10-13 anos), adolescência intermédia (14-15 anos) e adolescência tardia (16-19 anos).

A puberdade marca o início da adolescência e caracteriza-se sobretudo pelo crescimento corporal, alterações hormonais indutoras das transformações dos caracteres sexuais secundários e início da capacidade de pensamento abstrato. Os estádios seguintes são mais identificados com os processos de desenvolvimento da identidade pessoal, do sentido de pertença grupal e da assunção de papéis e relacionamentos sociais (sendo de especial relevo as relações entre pares e sexuais), no sentido da estruturação da autoimagem, da autoestima e da autonomia (Abrams, Hazen & Penson, 2007; Hockenberry, Wilson & Winkelstein, 2006; Ritchie, 2001). É ainda nesta idade que se fazem as escolhas ideológicas e filosóficas fundamentais (Lewis, 1996) e se estabelecem objetivos orientados para a vida adulta, especialmente relacionados com uma carreira profissional e constituição de família (Nass *et al.*, 2015; Ritchie, 2001; Ettinger & Heiney, 1993). Com frequência, estes processos e exigências do desenvolvimento são vividos em contextos de dificuldades internas de inquietude relativamente à identidade e de perceção de limitações (Borges, 2009), assim como de frequentes conflitos interpessoais geradores de perturbações ao nível das interações e das emoções (Claes, 2010; Haluska, Jessee & Nagy, 2002), o que torna a adolescência uma idade especialmente vulnerável a situações de stresse e crise.

As doenças oncológicas são relativamente raras nas crianças e nos adolescentes, mas são uma das principais causas de morte nestes grupos etários e a mais comum causa de morte por doença (Nass *et al.*, 2015; Foster, McDonald, Harris & Gilmer, 2012; Zebrack, Mathews-Bradshaw & Siegel, 2010; Hinds, 2004).

A incidência de cancro entre os adolescentes é um pouco maior do que na infância, rondando os 150 a 200 novos casos por milhão de adolescentes entre os 10 e os 19 anos (American Cancer Society, 2014; Ward, DeSantis, Robbins, Kohler & Jemal, 2014; Cuevas-Urióstegui, Villasís-Keever & Fajardo-Gutiérrez, 2003). Entre os cancros comuns nos adolescentes, destacam-se como mais frequentes os linfomas e as leucemias, seguidos dos tumores do sistema nervoso central, dos tumores das células germinais (sobretudo nos rapazes) e dos tumores ósseos (American Cancer Society, 2014; Ward *et al.*, 2014; Cuevas-Urióstegui *et al.*, 2003).

Um dos aspetos a assinalar relativamente aos adolescentes é que, embora as taxas de sobrevivência aos 5 anos tenham vindo a aumentar, situando-se acima dos 80% (American Cancer Society, 2014; Ward *et al.*, 2014), elas são relativamente inferiores nesta população, especialmente nos mais velhos e do sexo masculino (Zebrack *et al.*, 2010; Fernandez & Barr, 2006; Barr, 2002). Deve ainda considerar-se o risco de recidiva e a qualidade de vida após o tratamento, a qual permanece também frequentemente condicionada por vários efeitos adversos e sequelas ao nível físico e psicológico (Nass *et al.*, 2015; Ward *et al.*, 2014; Ness, Armenian, Kadan-Lottick & Gurney, 2011; Barr, 2002). Neste sentido, como todos os doentes com cancro, estes adolescentes devem ser considerados doentes crónicos.

O problema

Para os adolescentes com cancro, às tarefas de desenvolvimento próprias da idade, acrescentam-se as que derivam do confronto com a doença e respetivos tratamentos, as quais são frequentemente conflituantes ou incompatíveis (Nass *et al.*, 2015; Barrera, Damore-Petingola, Fleming & Mayer, 2006, Ettinger & Heiney, 1993). Num período de vida em que a aceitação pelos pares, a autoimagem e a conquista da independência são questões essenciais, o tratamento do cancro impõe um aumento da dependência dos pais e o afastamento dos pares. Estes adolescentes têm de lidar com várias situações de stresse, entre as quais, numerosas idas ao hospital e internamentos repetidos, intervenções diagnósticas, de tratamento e de avaliação dolorosas e ansiogénicas e, ainda, com os efeitos adversos dos tratamentos eventualmente

ameaçadores para a imagem corporal e a autoestima (Abrams *et al.*, 2007; Smith, Davies, Wright, Chapman & Whiteson, 2007; Barrera *et al.*, 2006; Manne & Miller, 1998).

Este duplo desafio de um normal desenvolvimento adolescente e do confronto com os stressores inerentes à doença e aos tratamentos pode ser demasiado exigente para muitos adolescentes, dada a limitada experiência de confronto com situações de tal magnitude (Barrera *et al.*, 2006; Decker, 2006), a percepção das limitações dos recursos para lidar com esse tipo de repto, particularmente ao nível dos conhecimentos, das competências, das relações de suporte socio-afetivo e da autonomia (Borges, 2009), e ainda, por vezes, a desadequação estrutural dos serviços e as insuficiências das intervenções profissionais (Abrams *et al.*, 2007; Smith *et al.*, 2007).

Os autores realçam as preocupações dos adolescentes com o diagnóstico e o tratamento (em que se incluem os medos em relação ao presente e ao futuro, a dor, o desconforto e a fadiga), com a perda de controlo (relativamente ao curso da doença, mas também sobre a privacidade, sobre as atividades de vida e os projetos para o futuro), com as relações familiares (ao sentido normal de independência por parte dos adolescentes, contrapõe-se a necessidade de apoio acrescido e a tendência dos pais para a superproteção), com a autoimagem e o autoconceito (a percepção de ser diferente pode relacionar-se com sentimentos de inferioridade e perda de autoestima), com as relações entre pares e o isolamento social (o afastamento do convívio dos pares e sentirem-se diferentes podem originar sentimentos de solidão e atitudes de isolamento social), com a sexualidade (cruzando-se com a relação com os pares e o estabelecimento de relações de intimidade, inclui preocupações relacionadas com a atratividade física e com as capacidades reprodutivas) e com o futuro (o cancro é uma condição de elevada incerteza em relação a possíveis recidivas, à morte, à possibilidade de constituir família e de ter profissão) (Foster McDonald, Harris, & Gilmer, 2012; Abrams *et al.*, 2007; Evan & Zeltzer, 2006; Ettinger & Heiney, 1993).

Este quadro experiencial apresenta-se como uma situação de enorme pressão, mal-estar e desequilíbrio, exigindo esforços de ajustamento que poderão ir para além das capacidades e recursos dos adolescentes. Podem ocorrer certas perturbações emocionais, sendo a ansiedade e a depressão, as mais salientadas pelos autores. Estes

problemas psicológicos são um fator de maior stresse e prejudicam as competências dos adolescentes para lidarem com as preocupações e requisitos relacionados com a doença, devendo ser alvo de ações avaliativas sensíveis e intervenções terapêuticas adequadas logo que sejam identificados (Abrams *et al.*, 2007; Silva & Sá, 2006; Hinds *et al.*, 2000; Ettinger & Heiney, 1993).

Um outro especto julgado relevante é que os adolescentes são o grupo etário considerado mais difícil nos processos de adesão aos tratamentos (Kondryn, Edmondson, Hill & Eden, 2009; Taddeo, Egedy & Frappier, 2008; Barr, 2002). A incerteza quanto ao futuro é reforçada pelas sucessivas crises derivadas da doença e dos tratamentos agressivos e o sentimento de vulnerabilidade pode contribuir para uma baixa conformidade ou, mesmo, recusa do tratamento (Hinds *et al.*, 2000). Como sabemos, nessa etapa da vida, é natural que as regras sejam questionadas e mesmo contestadas, o que se considera uma atitude relevante para o desenvolvimento da identidade e da autonomia. Contrariando este tipo de disposições, os tratamentos exigem que os adolescentes assumam um papel ativo na promoção e monitorização da sua saúde, adotando modos positivos de lidar com a situação e mantenham um esforço continuado de adaptação e autocuidado (*idem*), o que se torna menos problemático quando os adolescentes detêm um sentido de controlo e de responsabilidade sobre o que se está a passar (Barr, 2002).

Vários estudos têm destacado a importância dos profissionais de saúde, nomeadamente das(os) enfermeiras(os), compreenderem o sentido das experiências de doença e os mecanismos de enfrentamento destes doentes, de modo a providenciarem cuidados relevantes, considerando essa competência da equipa como tão ou mais importante do que os aspetos físicos e tecnológicos do meio (Zebrack *et al.*, 2010; Smith *et al.*, 2007). Essa sensibilidade e proficiência de suporte, como é sublinhado por Ritchie (2001), é particularmente relevante para os adolescentes e inclui, para além do mais, confiança, compreensão, estar presente, estabelecimento de objetivos comuns e suporte social. Ora, estes elementos do cuidar só se poderão efetivar se houver por parte dos profissionais a capacidade para interpretar e compreender as experiências de doença dos adolescentes e as ações e interações com propósito adaptativo.

Contudo, de acordo com Zebrack *et al.* (2010), a investigação com este grupo é relativamente escassa, tomando-se arbitrariamente como referência resultados obtidos em estudos com crianças ou com adultos.

As pesquisas que têm vindo a ser realizadas sobre as experiências subjetivas e a adaptação à doença e às novas circunstâncias de vida dos adolescentes com cancro, na sua maioria, correspondem a estudos quantitativos, transversais e com o recurso a instrumentos estruturados com base em teorias gerais, em que se destaca a conceção de *coping* de Lazarus e Folkman (Decker, 2006), ou na noção de ajustamento à doença como ausência de morbilidade psicológica (Sansom-Daly & Wakefield, 2013; Brennan, 2001), pré-formatando, desta forma, as respostas dos adolescentes e fornecendo uma visão redutora e estática das experiências dos adolescentes.

Acresce que, por exemplo em relação às estratégias de *coping* eficazes ou ao valor efetivo dos respetivos programas de apoio, os resultados dessas investigações são inconsistentes e, por vezes, contraditórios.

Assim, nesta linha de pensamento, Foster *et al.* (2012) insistem na ideia de que existem ainda lacunas na compreensão do âmbito das experiências emocionais das crianças e adolescentes com uma doença ameaçadora para a vida e dos mecanismos de *coping* envolvidos ao longo do curso da doença, sendo necessária mais investigação para permitir que os enfermeiros antecipem melhor e respondam aos desafios colocados.

Especialmente no quadro das doenças crónicas, em que atualmente se classifica a maior parte das formas de cancro, e, neste caso, dadas as dificuldades que temos vindo a enunciar, torna-se evidente a importância de continuar o esforço de investigação sobre os processos de transição adaptativa e a vivência da doença pelos adolescentes.

As experiências relacionadas com a situação de doença e os respetivos processos adaptativos serão mais do que o confronto com a doença, tratamentos e intercorrências, pois os adolescentes com cancro terão de enfrentar a antecipação de perdas graves e, mesmo, a perspetiva da morte (Barros, 2009). Em todos os casos, a adaptação abrangerá também a reorganização das atividades de vida diária e alterações nos estilos de vida.

Nesta perspetiva, deve compreender-se adaptação como processo (durante o qual o indivíduo mobiliza os recursos de que dispõe como resposta a mudanças nas condições ambientais internas e externas) e como resultado (um novo estado de equilíbrio e sentido de coerência com as condições existenciais). Como resultado, adaptação é entendida com uma normalidade reinventada, criativa e dinâmica (Sancovski, 2009), abrangendo aspetos físicos, psicossociais e existenciais. Esta ideia de adaptação em situação de doença transcende assim os conceitos de *coping*, de ajustamento psicossocial e de adesão à terapêutica a que maioria das investigações se restringe.

Em especial relativamente aos adolescentes com cancro, é necessário mais esclarecimento empírico a partir de novas questões de investigação e dispondo de resultados de investigação menos conformados a processos dedutivos com base em teorias demasiado abstratas e estabelecidas em função de estudos predominantemente com adultos ou com crianças mais novas.

Naturalmente pode ser produtivo utilizar essas teorias para compreender e integrar os resultados no conhecimento já existente sobre o problema. E, no nosso caso, como enfermeiros, podemos recorrer a teorias de médio alcance na área, tais como o Modelo de Adaptação de Callista Roy e/ou a Teoria das Transições de Meleis, para enquadrar os resultados numa perspetiva profissional própria. Contudo, essa opção e o trabalho integrativo consequente ficam diferidos para a discussão dos resultados, não constituindo assim um constrangimento metodológico na investigação que nos propusemos realizar.

Quanto à população do estudo, embora nos interesse os adolescentes com cancro de um modo geral, fixámo-nos em exclusivo naqueles que sofrem de uma doença onco-hematológica (leucemia ou linfoma). Esta opção resulta do facto de estas doenças oncológicas serem maioritárias neste grupo etário e da ideia de que, sendo estes adolescentes menos condicionados pelos processos cirúrgicos, de perdas físicas ou dificuldades cognitivas e/ou comunicacionais, isso permitirá chegar a um padrão das experiências e dos processos adaptativos menos afetado por essas especificidades.

Com esta base de problematização, desenvolvemos uma investigação qualitativa, recorrendo como abordagem metodológica à *Grounded Theory* (Teoria Fundamentada

nos Dados), no sentido da consecução do seguinte objetivo e de encontrar respostas para as questões de investigação entretanto enunciadas.

Objetivo:

A investigação a que nos propomos tem como objetivo desenvolver uma teoria fundamentada nos dados, compreensiva dos processos e experiências de transição adaptativa dos adolescentes com doença onco-hematológica durante a fase de tratamento.

Questão Geral de Investigação: Como se caracterizam as transições adaptativas dos adolescentes com doença onco-hematológica durante o tratamento, quais as respostas padrão em termos de processos e de resultados e como se caracterizam as respetivas experiências subjetivas de doença?

Do ponto de vista operacional, a resposta à questão geral de investigação passa pela resposta empírica às seguintes questões de investigação, que pretendemos articular numa perspetiva teórica integrada:

Questão 1: Como se caracterizam as experiências subjetivas relacionadas com a doença e os tratamentos dos adolescentes com doença onco-hematológica durante o tratamento?

Questão 2: Quais as estratégias e recursos que estes adolescentes utilizam para enfrentar a situação de doença e lidar com as suas manifestações e tratamentos?

Questão 3: Como é que essas estratégias se organizam no sentido da transição adaptativa ao longo do tratamento?

Questão 4: Quais as consequências adaptativas relacionadas com os processos adaptativos mobilizados por estes adolescentes?

O relatório da investigação está dividido em duas partes.

A primeira parte desenvolve aspetos relevantes para o enquadramento conceptual e teórico, sendo composta por cinco capítulos em que se faz uma abordagem das doenças onco-hematológicas, da adolescência como fase particular do desenvolvimento, dos conceitos associados à adaptação em situação de stresse, da

evidência empírica sobre adaptação dos adolescentes com cancro (uma revisão da literatura) e da *grounded theory* como metodologia de investigação. Salvo a revisão da literatura, os restantes capítulos correspondem a esclarecimentos sobre contexto clínico e desenvolvimental que enquadra o fenómeno em estudo, sobre conceitos a serem trabalhados ou acerca dos pressupostos metodológicos pertinentes para o estudo.

A revisão da literatura permite perceber que existem ainda sérias lacunas e incongruências no conhecimento sobre o processo de adaptação dos adolescentes com cancro, sendo relevante para a justificação da necessidade de desenvolver nova investigação empírica, de natureza mais indutiva e especialmente desenhada no sentido de gerar teoria substantiva sobre esse tópico. Serviu, igualmente, para aumentar a sensibilidade do investigador relativamente ao fenómeno em estudo, permitindo colocar questões de investigação pertinentes e discutir os resultados da presente investigação.

A segunda parte é reservada à investigação empírica. Inicia-se pela explicitação dos processos metodológicos seguidos na investigação, a que se segue a apresentação dos resultados e a discussão, no final da qual são enunciadas algumas limitações do estudo identificadas. O relatório termina com uma conclusão, onde se faz uma síntese da teoria emergente e são sugeridas implicações para a prática clínica e para a investigação futura.

- PARTE I -

QUADROS DE REFERÊNCIA CONCEPTUAIS E TEÓRICOS

CAPÍTULO I

DOENÇAS ONCO-HEMATOLÓGICAS MAIS COMUNS NA ADOLESCÊNCIA: EPIDEMIOLOGIA, FISIOPATOLOGIA E TRATAMENTO

Neste capítulo desenvolvemos uma descrição sumária das doenças onco-hematológicas com maior incidência e dos respectivos processos de tratamento, incluindo os efeitos adversos mais comuns.

Para fins epidemiológicos, é comum dividir a adolescência em dois grupos: com idade entre os 10 e 15 anos e entre 15 e 19 anos. As doenças oncológicas são no primeiro grupo a segunda causa de morte, enquanto no segundo grupo correspondem à quarta causa de morte e, embora as taxas de mortalidade tenham vindo a melhorar, em ambos os grupos, continuam a ser a principal causa de morte por doença (Miniño, 2010; Hinds, 2004). Segundo Bleyer (2002), considerando uma média de diversos países, a incidência de câncros entre os 10 e os 15 anos é idêntica à do quinquénio anterior, rondando os 120 por milhão e correspondendo a um decréscimo relativamente às crianças com menos de 5 anos. Porém, entre os 15 e os 19 verifica-se um incremento, passando para cerca de 200 por milhão. Por ordem decrescente de frequência, as leucemias, os tumores do sistema nervoso central, os linfomas e os tumores ósseos são os tipos de câncros mais comuns no primeiro grupo, enquanto nos adolescentes mais velhos predominam os linfomas (especialmente o linfoma Hodgkin) e os tumores das células germinais (principalmente nos rapazes). Neste grupo, são ainda frequentes as leucemias, assim como os outros câncros comuns nos adolescentes mais novos, mas, para além destes, torna-se significativa a incidência de alguns tumores típicos da idade adulta, como é o caso dos carcinomas (Fernandez & Barr, 2006; Cuevas-Urióstegui *et al.*, 2003; Bleyer, 2002; Lewis, 1996). Em termos globais, na Europa e nos EUA, as taxas de sobrevivência aos 5 anos superam, nesta população, os 80% (Barr, 2011).

Considerando o âmbito deste estudo, detemo-nos nas doenças onco-hematológicas, especialmente as que correspondem à esmagadora maioria dos casos na adolescência: os linfomas (de Hodgkin e não-Hodgkin) e as leucemias (linfocíticas agudas e mielocíticas agudas).

Em termos simples, designam-se por leucemias quando envolvem primariamente a medula óssea e o sangue e por linfomas quando tem origem nos nódulos linfáticos ou outros tecidos linfoides. Os linfomas são resultantes de alterações malignas nos linfócitos, levando à sua divisão incontrolada e na acumulação em massas tumorais nos nódulos linfáticos periféricos e/ou internos, podendo envolver a medula óssea e o sangue ou, até mesmo, disseminar-se por outros órgãos e tecidos. Por sua vez, as leucemias resultam da multiplicação incontrolada de células hematopoiéticas ainda não totalmente diferenciadas da medula óssea (blastos), que são ainda não funcionais e se acumulam na medula, substituindo as células maduras (hemácias, plaquetas e leucócitos). No caso das leucemias crónicas, os blastos doentes são mais diferenciados e têm uma progressão mais lenta, permitindo o desenvolvimento em maior número de células diferenciadas e, por conseguinte, manter em parte as suas funções normais (Appelbaum, 2006).

Como os blastos cancerosos partilham a capacidade das células-tronco hematopoiéticas de circularem livremente no sangue, as leucemias, no momento do diagnóstico, caracterizam-se por serem uma doença disseminada, enquanto os linfomas, originários de células mais diferenciadas, tendem a ser mais localizados, podendo limitar-se a uma determinada região ou grupo de nódulos linfáticos (Morris, 2001).

A etiologia precisa dos linfomas e das leucemias é desconhecida, contudo, sabe-se que alguns subtipos são mais frequentes em crianças com determinadas alterações genéticas (trissomia 21, anemia de Fanconi e outros síndromes de quebras cromossómicas) e existe uma relação estabelecida sobretudo com a exposição a elevadas doses de radiação ou ao contacto persistente com pesticidas, herbicidas e fertilizantes, ou outros produtos químicos como os solventes, em que se destaca o benzeno. Especialmente no caso dos linfomas, cuja incidência tem aumentado nas últimas décadas, conhece-se também a sua relação com a exposição anterior a tratamentos de quimioterapia, a imunodeficiência adquirida (ex.: por infeção HIV, ou pós-transplante),

com algumas infecções virais, principalmente o vírus Epstein-Barr (Wayne & Helman, 2008; Morris, 2003). Mas, a maioria dos casos de doença ocorre em indivíduos sem fatores de risco identificáveis (Rodriguez & Punnett, 2012, Gil-Delgado, Khayat & Johnson, 2006).

1. LINFOMAS

Como já mencionámos, os linfomas são neoplasias malignas que se desenvolvem no sistema linfático, que é composto pelos órgãos linfoides primários (timo e medula óssea) e pelos órgãos linfáticos secundários (nódulos linfáticos, baço, amígdalas, adenoides e placas de Peyer no intestino, entre outros largamente espalhados pelo organismo, incluindo a pele). Resultam da proliferação monoclonal (originária de uma única célula primitiva) de linfócitos T ou B ou das células NK (*natural killer*), em qualquer fase de maturação.

Os linfócitos são células do sistema de defesa imunitária com origem na medula, a partir das células-tronco hematopoiéticas e que depois de diferenciadas maturam em órgãos distintos. Os linfócitos T maturam no timo, os linfócitos B na medula óssea. Os linfócitos B têm uma função imunitária humoral, produzindo anticorpos. Os linfócitos T são responsáveis pela imunidade celular funcionando como supervisores e auxiliares da resposta imunitária (linfócitos T CD4) ou com efeito citotóxico para células com antígenos estranhos (linfócitos T CD8). Os linfócitos NK, tal como os linfócitos T CD8, têm um efeito citotóxico e atacam as células tumorais ou infectadas com vírus (Goldsby, Kindt & Osborne, 2002).

Assim como nos adultos, os linfomas em crianças e adolescentes são classificados em dois grupos principais: linfomas de Hodgkin (LH) e linfomas não-Hodgkin (LNH) (Wayne & Helman, 2006). As subdivisões são realizadas sobretudo com base nas características histológicas e na extensão das zonas afetadas (estadiamento), embora algumas diferenciações se possam realizar pela análise citogenética.

Os LNH são mais frequentes em crianças com menos de 15 anos, enquanto os LH prevalecem nos adolescentes e nos jovens adultos, com um marcado incremento entre os 15 e os 19 anos (Bryant, 2006). Os linfomas são predominantes no sexo masculino,

especialmente os LNH, em que o rácio rapazes/raparigas se aproxima de 2-3:1 (Rodriguez & Punnett, 2012; Wayne & Helman, 2006).

1.2. LINFOMAS DE HODGKIN (LH)

Neste tipo de linfomas, as células características perderam as propriedades das células de origem. Essas células que se identificam na biópsia da massa tumoral designam-se por células de Hodgkin, que são mononucleares, e células Reed-Sternberg, que são grandes e multinucleares, ambas células cancerosas da linhagem dos linfócitos B (Gil-Delgado *et al.*, 2006). O reconhecimento histológico deste complexo formado pelos dois tipos de células é designado por células HRS e distingue os LH.

Segundo Rodriguez e Punnett (2012), entre os adolescentes e jovens adultos, o subtipo histológico mais comum é o LH clássico com esclerose nodular (50-80% dos casos). Os outros subtipos são menos frequentes e incluem, por ordem decrescente de prevalência, os LH clássicos de celularidade mista, de predominância linfocitária e de depleção linfocitária. Entre os quatro, o último é o que apresenta prognóstico mais reservado.

Manifestações clínicas

A apresentação inicial e o curso subsequente podem ser muito variáveis. Nestes linfomas, o mais comum é que sejam afetados os gânglios cervicais ou mediastínicos. O tumor prolifera de forma ordenada para os gânglios adjacentes no sentido da circulação linfática, podendo atingir órgãos e tecidos fora desse sistema.

Da **sintomatologia**, destacam-se gânglios linfáticos volumosos, superficiais e indolores, predominantemente cervicais, supraclaviculares ou axilares. Ao princípio a doença é habitualmente assintomática, mas, com a sua progressão, é frequente: febre intermitente $\geq 38^{\circ}\text{C}$, suores noturnos, letargia e perda significativa de peso nos últimos 6 meses (sintomas B, do sistema de estadiamento) (Bryant, 2006).

Diagnóstico e Estadiamento

O exame específico para o diagnóstico consiste numa biópsia da massa tumoral, de modo a identificar o complexo característico que inclui células Reed-Sternberg e de Hodgkin.

Para além disso, é necessário realizar outros exames fundamentais para o estadiamento, entre os quais, hemograma, medulograma e exames imagiológicos. Os resultados destes exames em combinação com os sintomas permitem a classificação da doença em função da sua disseminação e sintomatologia, habitualmente usando o sistema de Ann Arbor, que distingue 4 estádios, com 5 subclassificações possíveis (Gil-Delgado *et al.*, 2006; INCA/MS, 2001b):

Estádios	Critérios de Ann Arbor para Linfomas Hodgkin
I	Envolvimento de uma única região de nódulos linfáticos
II	Envolvimento de 2 ou mais regiões nódulos linfáticos do mesmo lado do diafragma
III	Envolvimento de regiões de nódulos linfáticos de ambos os lados do diafragma
IV	Envolvimento de um ou mais órgãos ou tecidos extralinfáticos não contíguos com ou sem o envolvimento associado de nódulos linfáticos (fígado, medula, pleura, pulmão, osso, pele).
Subclassificações	Critérios
A	Sem sintomas
B	Apresentação de sintomas específicos: perda de peso de aproximadamente 10% ao longo dos últimos 6 meses antes do diagnóstico, febre inexplicada superior a 38º C por mais de 3 dias, suores noturnos
E	Doença extralinfática contígua a uma região de nódulos linfáticos envolvidos
S	Envolvimento do baço
X	Doença volumosa, definida como superior a 10 cm na máxima dimensão ou superior a 1/3 do diâmetro da caixa torácica no RX do tórax

O estadiamento é uma condição fundamental para o estabelecimento dos protocolos terapêuticos e do prognóstico.

Tratamento

O objetivo do tratamento é eliminar o maior número possível de células malignas e induzir a remissão completa, com o desaparecimento de todas as evidências da doença.

Na maior parte dos casos, a cura pode ser alcançada; noutros casos, o tratamento pode manter a doença sobre controlo durante muitos anos, mesmo em situações de remanescência localizada. Os planos terapêuticos devem partir da identificação dos indivíduos com maior risco de recaída, que possam beneficiar de tratamento mais agressivo, e ponderados de modo a minimizar a toxicidade e as complicações tardias decorrentes do tratamento (INCA/MS, 2001b).

Deste modo, o tratamento passa habitualmente por quimioterapia ou radioterapia ou pela combinação de ambas, de acordo com protocolos estabelecidos pela evidência empírica internacional e consensos de grandes centros e associações de oncologia. A terapêutica é definida em função do risco baseado sobretudo no estadiamento e, por vezes, no sexo. A radioterapia pode ser a única medida terapêutica em doentes no estágio IA e IIA (Gil-Delgado, Khayt & Johnson, 2006), todavia nos protocolos pediátricos a combinação quimioterapia e radioterapia prevalece (Rodriguez & Punnett, 2012; INCA/MS, 2001b).

Na quimioterapia, geralmente utilizam-se diversas drogas combinadas, maximizando o efeito e minimizando a toxicidade, numa sequência de ciclos ao longo de um período de tempo de cerca de 6 meses.

O transplante autólogo de medula óssea ou de células precursoras do sangue periférico pode ser um recurso importante em caso de recidiva precoce, progressão da doença ou de uma segunda recaída (INCA/MS, 2001b).

Os protocolos pediátricos têm-se revelado mais eficazes, comparativamente com os utilizados em adultos, resultando numa **sobrevida** longa e livre de doença que ultrapassa 70% a 90% (INCA/MS, 2001b), podendo mesmo chegar aos 95% (Ward *et al.*, 2014; Rodriguez & Punnett, 2012).

1.2. LINFOMAS NÃO-HODGKIN (LNH)

Sobe esta classificação genérica agrupam-se subtipos heterogéneos (cerca de 30), de tumores malignos das células linfo reticulares que derivam de células maduras e blastos B e T com características clínicas, imuno-histológicas diferenciadas, refletindo o estágio de

maturação das células linfoides afetadas. Por simplificação e adaptação dos protocolos terapêuticos, os oncologistas tendem a classificar os LNH conforme a velocidade de progressão: lenta (baixo grau) ou rápida (alto grau ou agressivo), bem como, e linhagem celular em questão.

De acordo com Wayne e Helman (2006), em pediatria, predominam 3 tipos de linfomas não-Hodgkin: 1) linfomas linfoblásticos; 2) linfomas de pequenas células não clivadas (incluindo linfoma de Burkitt e linfoma tipo Burkitt) e 3) Linfomas de grandes células (linfoma difuso de grandes células B e Linfoma anaplásico de grandes células). Todos eles classificados como agressivos ou muito agressivos (Gil-Delgado *et al.*, 2006).

O **linfoma de Burkitt** (células B) é o tipo mais comum de LNH na infância e na adolescência (40 a 50%) e está entre os mais agressivos. Existe uma forma de linfoma de Burkitt endêmico de certas regiões de África, fortemente associado ao vírus Epstein-Barr.

O **linfoma linfoblástico** é o seguinte mais frequente LNH (cerca de 30% na infância e adolescência). Os linfoblastos afetados são os mesmos da Leucemia Linfoblástica Aguda, por isso, se os linfoblastos envolvem mais de 25% da medula óssea, a doença é reclassificada de leucemia. Embora possam derivar de células T e B, esta última versão é rara.

O **linfoma de grandes células B** representa 10 a 20% do LNH na infância e na adolescência e ocorre com maior frequência em crianças com mais de 10 anos. Difere dos outros por se desenvolver mais lentamente e habitualmente não se estender à medula óssea, ao SNC ou à pele. Pode dividir-se em difuso e mediastínico, sendo o linfoma difuso de grandes células B mais comum nas crianças e adolescentes.

O **linfoma anaplásico de grandes células** corresponde a 10 a 15 % dos LNH nas crianças e adolescentes. Varia substancialmente na sua apresentação clínica, com possível envolvimento dos nódulos linfáticos, e outros locais, mais frequentemente, tecidos moles e pele.

Manifestações clínicas

Nos linfomas NH, a afeção ganglionar pode ser muito diversa e a proliferação não segue uma ordem tão previsível como nos LH. É comum o envolvimento de gânglios de

forma difusa e de tecidos moles, incluindo massas volumosas abdominais e mediastínicas. Para além disso, dada a diferenciação das células linfocitárias neoplásicas nos LNH, estas geram uma intensa reação inflamatória em seu redor.

A **sintomatologia** tem algumas características específicas de cada subtipo, mas os sítios de envolvimento extraganglionar são assinalavelmente comuns. Para além dos sintomas da febre, suores noturnos e perda de peso (sintomas B), no caso dos linfomas de Burkitt não endémicos e de grandes células B, são frequentes massas volumosas, abdominais no primeiro tipo de linfomas e mediastínicas ou torácicas, no segundo; o linfoma linfoblástico manifesta-se geralmente sem os sintomas B, mas com volumosas linfadenopatias cervicais ou axilares indolores e massas mediastínicas, a que se acrescenta palidez, petéquias e equimoses; os linfomas anaplásicos costumam envolver mais os nódulos linfáticos periféricos, pele e tecidos moles e o envolvimento mediastínico, hepático e esplénico também é relativamente comum. A invasão da medula óssea e do sistema nervoso central também pode ocorrer, especialmente nos linfomas linfoblásticos e de Burkitt (Burkhardt *et al.*, 2011; Wayne & Helman, 2006).

Diagnóstico e Estadiamento

A identificação do fenótipo das células características das massas tumorais e determinados exames citogenéticos permitirão esclarecer o diagnóstico, definindo com rigor o subtipo em questão.

O estadiamento é habitualmente realizado de acordo com a tabela de St. Jude Children's Research Hospital, considerando-se 4 estádios (Wayne & Helman, 2006, p.725):

Estádios	Critérios de St. Jude Children's Research Hospital para Linfomas não-Hodgkin
I	Localização única (excluindo o abdómen ou o mediastino)
II	Localização extranodal única com linfonodos regionais Dois ou mais sítios nodais do mesmo lado do diafragma Dois sítios extranodais do mesmo lado do diafragma Primário gastrointestinal totalmente ressecado
III	Dois sítios extranodais de ambos os lados do diafragma Dois ou mais sítios nodais do mesmo lado do diafragma Primário torácico Primário gastrointestinal e extensivo Paraespinal, peridural
IV	SNC ou medula óssea (<25%)

Segundo Wayne e Helman (2006), grande maioria das crianças e adolescentes na altura do diagnóstico de LNH está já numa fase avançada da doença (III e IV); por isso, o estadiamento não é tão relevante para instituir o tratamento como nos LH.

Tratamento

O tratamento é definido sobretudo em função do grau de agressividade, do subtipo histológico e do grau de maturidade das células neoplásicas. Os mais agressivos tendem a responder melhor à quimioterapia e o sucesso curativo é superior (Morris, 2001).

No caso dos linfomas neoplásicos com células precursoras T ou B (> 25% de blastos no medulograma), segue-se o protocolo aplicado nas leucemias agudas, com fase de indução, prevenção do sistema SNC, consolidação e manutenção. Nos outros casos, o tratamento passa por quimioterapia combinada e intensiva de curta duração em ciclos protocolizados em função da disseminação e do subtipo da doença, incluindo habitualmente quimioterapia intratecal para prevenção da doença do SNC (Burkhardt *et al.*, 2011; Wayne & Helman, 2006; INCA/MS, 2001b).

O transplante de células-tronco hematopoiéticas é principalmente utilizado nos doentes com linfoma de Burkitt, sendo nalguns casos a única possibilidade de cura (Gil-Delgado *et al.*, 2006). Nestes doentes, é importante a monitorização e terapêutica profilática da lise tumoral no início da quimioterapia (Wayne & Helman, 2006).

Outras terapêuticas específicas estão em desenvolvimento, entre elas a administração de anticorpos monoclonais.

Wayne e Helman (2006) apontam para **taxas de cura** que variam entre 70 e 100%, dependendo do subtipo e do estágio. Outros autores não colocam o limite superior tão alto, mas situam-no também à volta de 85-90% (Ward *et al.*, 2014; Burkhardt *et al.*, 2011; INCA/MS, 2001b).

2. LEUCEMIAS

Como já referimos, as leucemias resultam da proliferação incontrolada de células sanguíneas indiferenciadas com origem na medula óssea e que substituem as células normais circulantes, resultando em problemas funcionais hematológicos (defesa imunitária, coagulação e transporte de oxigénio) e na infiltração tecidular (fígado, baço, nódulos linfáticos, timo, gonadas, meninges). Essas células precursoras das células normais do sangue (blastos) não atacam e destroem diretamente as células sanguíneas maduras e os tecidos infiltrados, mas, competindo pelos constituintes metabólicos, inibem o desenvolvimento de células normais (Bryant, 2006).

Nas leucemias linfoblásticas, também designadas por linfocíticas ou linfoides, verifica-se a proliferação maligna de células precursoras dos linfócitos (linfoblastos) sem capacidade funcional normal.

Nas leucemias mieloblásticas, também denominadas mielocíticas ou mieloides, a proliferação que se observa é de mieloblastos, isto é de células precursoras dos promielócitos, que se podem diferenciar em eosinófilos, basófilos ou neutrófilos. Os monócitos diferenciam-se a partir dos mieloblastos de uma cadeia própria.

Quer as leucemias linfoblásticas quer as leucemias mieloblásticas podem ser agudas ou crónicas, todavia as formas crónicas são muito raras nas idades pediátricas.

A leucemia linfoblástica aguda (LLA) é a forma de doença onco-hematológica mais frequente na infância e adolescência. Na infância corresponde a cerca 80% dos casos entre as leucemias, mas na adolescência esse predomínio diminui, observando-se um ligeiro aumento dos casos de leucemia mieloblástica aguda (LMA) e um acentuado decréscimo da incidência da LLA (Ribera, 2011; Wayne & Helman, 2006).

Os tratamentos instituídos são cada vez mais eficazes, obtendo-se, nos países ocidentais, taxas de sobrevivência de cerca de 80%, sendo estas mais elevadas relativamente às LLA e nos adolescentes mais novos e mais baixas nas LMA e nos adolescentes mais velhos (Bryant, 2006; Pui, Schrappe, Ribeiro & Niemeyer, 2004). Contudo, são frequentes complicações a curto e a longo prazo devido à toxicidade dos

citostáticos mais correntes. Conseguir planos terapêuticos mais dirigidos às características específicas das células pode diminuir essas complicações (Crazzolaro & Bendall, 2009).

2.1. LEUCEMIAS LINFOBLÁSTICAS AGUDAS (LLA)

Nas leucemias linfoblásticas agudas, a proliferação de blastos de linhagem B, T ou sem expressão antigénica (células *null*) na medula óssea provoca o bloqueio da produção normal de células hematopoiéticas (glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e plaquetas). As originárias nas células precursoras B são mais comuns, todavia, as leucemias com início nas células T (T-cell LLA) são mais frequentes na adolescência do que na infância (Mohan & Advani, 2011). Um dos tipos de LLA menos frequente é a leucemia de Burkitt. Esta é uma leucemia dos linfócitos B com uma morfologia distinta e é especialmente agressiva, no entanto, com boa resposta à quimioterapia intensiva de curta duração, como aplicada no linfoma de Burkitt, cuja linhagem celular é a mesma (Rawlinson, Baker e Kahwash, 2011).

Entre as alterações citogenéticas observadas destacam-se o designado cromossoma de Filadélfia t(9:22), que se associa a um prognóstico desfavorável e a hiperdiploidia (>50 cromossomas), que, pelo contrário, está habitualmente associada a um melhor desfecho (Appelbaum, 2006; Pui *et al.*, 2004). Várias outras alterações cromossómicas têm vindo a ser identificadas, diferenciando características oncogénicas distintas e diferenças na sensibilidade e resistência a certas drogas, direcionando assim para o desenvolvimento de novas estratégias terapêuticas (Pui *et al.*, 2004).

Manifestações clínicas

Ao início, as manifestações de doença são pouco específicas, confundindo-se com as que se observam em situações de infeções virais. Nesta fase, as queixas mais comuns são febre (habitualmente, baixa e de causa desconhecida), fadiga e letargia, mal-estar geral, contusões fáceis ou hemorragias, anorexia ou perda de peso, dispneia de esforço, desconforto ósseo e/ou das articulações, dores de cabeça, vômitos e náuseas (Appelbaum, 2006; Bryant, 2006).

Ao exame físico, são habituais: palidez, petéquias, equimoses, linfadenopatias e esplenomegalia e hepatomegalia (presentes em cerca de 50%) (Appelbaum, 2006).

Os **sinais e sintomas** mais marcados derivam da infiltração da medula óssea e outros órgãos, nomeadamente o fígado, o baço, os gânglios linfáticos, o SNC. A infiltração da medula óssea resulta em citopenia hemática generalizada e, por consequência, em a) anemia, por diminuição do número de hematócritos, b) infeção, devido à granulocitopenia, especialmente à neutropenia e c) hemorragias, pela diminuição das plaquetas. Progressivamente, a infiltração leucémica da medula óssea enfraquece a estrutura do osso predispondo a fraturas e a invasão do perióstio provoca dores intensas. O fígado, o pâncreas, nódulos linfáticos e outros órgãos infiltrados aumentam de tamanho e podem apresentar lesões fibróticas. A invasão do SNC provoca aumento da pressão intracraniana (Bryant, 2006).

Embora logicamente se espere leucopenia, frequentemente o número de leucócitos no sangue periférico está elevado devido ao número de blastos leucémicos circulantes (Appelbaum, 2006).

Diagnóstico e grupos de risco

Para além do exame físico, o diagnóstico passa pelo medulograma, com aplicação de técnicas histológicas e imunológicas e citogenéticas.

O hemograma, a análise bioquímica do sangue, o exame do líquido céfalo-raquidiano, exames imagiológicos e, eventualmente, biopsias são úteis para caracterizar a situação quanto ao risco e determinar os protocolos terapêuticos mais adequados (INCA/MS, 2001).

A determinação do grupo de risco em que se inscreve cada caso é o principal critério para determinação do protocolo terapêutico a seguir. Esse risco está relacionado com o prognóstico mais ou menos favorável e, embora por vezes se utilizem critérios adicionais, as crianças com idades entre 1 e 9 anos e com uma contagem de leucócitos $<50.000/\text{mm}^3$ são consideradas de risco básico. Em contrapartida, os adolescentes do sexo masculino e com LLA de células T são considerados em risco mais elevado (Ribera, 2011; Pui *et al.*, 2004).

Tratamento

O tratamento é geralmente realizado com quimioterapia combinada de acordo com protocolos estabelecidos em função do grupo de risco, da infiltração no SNC e, também, da resposta à indução medicamentosa da remissão (INCA/MS, 2001). O objetivo fundamental é obter a remissão, permitindo o regresso a condições de hematopoiese normal e a ausência de blastos leucémicos na medula óssea.

Nesse sentido, o tratamento inicia-se por uma primeira fase de indução da remissão, a que se seguem outras, numa sequência definida de modo a consolidar a condição de remissão e a prevenir ou tratar infiltrações para além da corrente sanguínea, nomeadamente do SNC. Este processo terapêutico é longo, habitualmente de 2 a 2,5 anos (Furlong *et al.*, 2012; Bryant, 2006).

A maior parte dos citostáticos são administrados por via intravenosa (IV) e, considerando as dificuldades de acesso periférico e o risco de transvasamento, estes doentes beneficiam da colocação de um cateter central colocado precocemente.

Embora as abordagens seguidas por cada serviço possam variar, os protocolos atuais compreendem invariavelmente 4 fases: a) *indução da remissão*, b) *terapia preventiva do SNC*, c) *intensificação ou consolidação* e e) *manutenção*.

A fase de *indução* inicia-se logo após o diagnóstico e tem em vista a remissão da doença, avaliada pela observação de menos de 5% de blastos leucémicos na medula óssea. Pela sua agressividade, pelos riscos associados (lise tumoral, toxicidade generalizada) e pela necessidade de tratamentos e cuidados de suporte intensivos, exige internamento hospitalar (Furlong *et al.*, 2012; Mohan & Advani, 2011; Appelbaum, 2006; Bryant, 2006; INCA/MS, 2001). Esta fase dura habitualmente entre 4 a 6 semanas (Furlong *et al.*, 2012; INCA/MS, 2001) e é seguida de uma pancitopenia significativa, o que torna o período imediato muito crítico, com alto risco de infeções e hemorragias espontâneas, exigindo tratamentos e cuidados de suporte intensivos (Appelbaum, 2006; Bryant, 2006).

Atualmente, a *terapia preventiva do SNC* é efetuada principalmente com a administração intratecal de antimetabólitos. Pode iniciar-se ainda durante a fase de indução e, habitualmente, prolonga-se por mais 3 semanas. A irradiação craniana é uma

opção pouco utilizada devido às sequelas relacionadas (entre as quais, tumores cerebrais), sendo reservada para doentes de muito alto risco (Furlong *et al.*, 2012; Pui *et al.*, 2004; Appelbaum, 2006; INCA/MS, 2001)

Segue-se uma fase de *intensificação* ou de *consolidação*, que é um período de tratamento intensivo com a finalidade de erradicar as células leucémicas residuais. Esta fase envolve a realização de vários ciclos de quimioterapia combinada intensiva, com uma base idêntica à fase de indução, mas a que se acrescenta outros citostáticos, sobretudo antimetabólicos, e se prossegue a terapêutica intratecal. Esta fase dura cerca de 7 a 8 meses (Furlong *et al.*, 2012; Bryant, 2006).

A fase de *manutenção* é a mais longa (1,5-2 anos ou mais para os rapazes), prosseguindo o tratamento após a remissão e consolidação bem-sucedida, de forma a manter a remissão e a diminuir ao máximo as células leucémicas residuais (Furlong *et al.*, 2012; Mohan & Advani, 2011; Appelbaum, 2006; Bryant, 2006; INCA/MS, 2001).

Nos doentes com uma resposta pobre ao tratamento quimioterápico ou com recidiva, o transplante alogénico de células-tronco hematopoiéticas é um recurso que pode permitir uma irradicação mais extensa da leucemia e induzir respostas imunológicas contra a doença (Crazzolara & Bendall, 2009; Wayne & Helman, 2006; Appelbaum, 2006).

Os efeitos na qualidade de vida são severos na primeira fase, devido aos efeitos combinados da doença e do tratamento, e severos a moderados na segunda e moderados na fase de intensificação e manutenção, refletindo a remissão da doença e diminuição da intensidade do tratamento (Furlong *et al.*, 2012).

A **sobrevivência** situa-se entre os 80% e 90%, sendo mais baixa nas leucemias de células precursoras B (Ward *et al.*, 2014; Mohan & Advani, 2011).

2.2. LEUCEMIAS MIELOBLÁSTICAS AGUDAS (LMA)

As LMA são bastante menos frequentes na idade pediátrica do que as LLA, mas a sua incidência aumenta com a idade, sendo portanto mais comum na adolescência do que na infância (cerca de 20% do total da leucemias) (Zwaan & Heuvel-Eibrink, 2011). As taxas de

cura destas leucemias, tem melhorado com os novos protocolos terapêuticos, mas são ainda significativamente mais baixas do que para a generalidade das LLA.

As células de linhagem mieloide afetadas podem ser precursoras dos granulócitos, dos monócitos, dos eritrócitos ou das plaquetas em qualquer fase do seu ponto de maturação, desde células pluripotentes até blastos já com alto grau de diferenciação (Zwaan & Heuvel-Eibrink, 2011; Appelbaum, 2006; Morris, 2003).

Conhecem-se várias anormalidades congénitas associadas a determinados tipos de LMA, algumas delas que podem ter origem na exposição a fatores externos (citotóxicos e radiações) e outras em anormalidades cromossômicas, como as trissomias 8 e 21 (Zwaan & Heuvel-Eibrink, 2011; Pui *et al.*, 2004).

Manifestações clínicas

A sintomatologia é idêntica à dos casos de LLA e, na sua maior parte, resulta da grave carência de células hematológicas funcionais que lhe está associada, assim como da infiltração dos órgãos com grande irrigação sanguínea. Contudo, sendo a infeção frequentemente a primeira manifestação, é também comum a infiltração do fígado e do baço, assim como do SNC (Appelbaum, 2006).

Diagnóstico e subtipos

O diagnóstico diferencial com a LLA é habitualmente realizado com o exame microscópico da morfologia das células do esfregaço de medula óssea, mas a classificação mais precisa necessita de análise do imunofenotipo e citogenética. Esta classificação é atualmente considerada fundamental, pois a resposta e a tolerância aos agentes quimioterápicos são distintas, determinando a opção por protocolos diferenciados (Pui, *et al.*, 2004).

Segundo a classificação do Grupo Cooperativo Franco-Americano-Britânico (FAB), diferenciam-se 8 subtipos tipos de LMA, de acordo com a linhagem celular mieloide e o grau de diferenciação (Zwaan & Heuvel-Eibrink, 2011; Morris 2003):

Subtipo de LMA	Tipo de célula
M0	Mieloide indiferenciada
M1	Mieloide sem maturação (ou com diferenciação mínima)
M2	Mieloide com diferenciação granulocítica
M3	Promielocítica
M4	Mielomonocítica
M5	Monocítica a) Blástica b) Diferenciada
M6	Eritoide
M7	Magacariocítica

Na infância e adolescência, os subtipos mais comuns, por ordem decrescente de frequência, são a leucemia mieloide com diferenciação (M2), a leucemia monocítica sem diferenciação (monoblástica: M5a), a leucemia mieloblástica sem maturação ou com diferenciação mínima (M1) e a leucemia mielomonocítica (M4). Os subtipos de menor risco *a priori* são os menos diferenciados e com melhor resposta à terapêutica de indução da remissão (INCA/MS, 2001).

Tratamento

Embora o tratamento deva ser diferenciado, conforme o subtipo e o grau de risco, alguns princípios são comuns, nomeadamente na organização dos protocolos em fases e nos agentes de quimioterapia de base.

Habitualmente, o processo terapêutico inicia-se por ciclos sucessivos de quimioterapia combinada e agressiva para *indução da remissão* (Zwaan & Heuvel-Eibrink, 2011; Pui *et al.*, 2004; INCA/MS, 2001). Nesta fase, pode ocorrer leucoestase, síndrome de lise tumoral, hemorragias e infeções, de modo que tem que ser realizada em internamento sob apertadas medidas de vigilância e cuidados de suporte especializados. A remissão (< 5% de blastos na medula óssea) é conseguida em cerca de 90% dos casos com 2 ou 3 ciclos (Zwann & Heuvel-Eibrink, 2011; Pui *et al.*, 2004).

Segue-se a terapia pós-remissão, que inclui habitualmente uma fase de *consolidação* ou *intensificação* (com doses mais agressivas, nos doentes sem remissão

total), que pode incluir terapêutica preventiva do SNC (Zwaan & Heuvel-Eibrink, 2011; Pui *et al.*, 2004; INCA/MS, 2001).

Os melhores resultados são conseguidos com uma fase de quimioterapia de *manutenção* com a duração de 1 a 1,5 anos.

O transplante autológico de células-tronco hematopoiéticas, após a primeira remissão, ou alogénico, em casos de recidiva, tem-se evidenciado como uma arma que pode melhorar substancialmente as hipóteses de sobrevivência, sobretudo na segunda condição (Zwaan & Heuvel-Eibrink, 2011; Pui *et al.*, 2004).

As taxas de **sobrevivência** têm melhorado muito nos últimos anos, sobretudo devido aos tratamentos e cuidados de suporte. Em geral, já ultrapassa os 65-70% com os protocolos de melhor evidência de eficácia (Ward *et al.*, 2014; Zwaan & Heuvel-Eibrink, 2011).

3. IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS E TERAPÊUTICAS DE SUPORTE

A elevada probabilidade de sobrevivência atualmente associada às doenças oncológicas em crianças e adolescentes, em geral e especialmente no que concerne às leucemias e linfomas, é uma das maiores histórias de sucesso das ciências médicas nas últimas quatro décadas (Ness *et al.*, 2011).

Naturalmente que parte desse sucesso se deve diretamente às inovações diagnósticas e nos tratamentos da doença, mas particularmente nas doenças onco-hematológicas, as novidades correspondem de sobremaneira à intensificação das doses de quimioterapia combinada administradas, ao maior acerto dos períodos entre ciclos, e ao mais frequente recurso a transplantes de células-tronco (Creutzig *et al.*, 2004). Esta intensificação só é possível, sem o risco desmesurado de mortes precoces devidas aos efeitos adversos da quimioterapia, se forem assegurados cuidados intensivos, medicação e tecnologias de suporte eficazes.

Os autores atrás referidos apresentam uma revisão em que igualmente os melhores resultados a longo prazo, particularmente nos casos de cancro não cirúrgicos,

estão associados a cuidados altamente especializados e intensivos, sobretudo no início dos tratamentos.

Os diagnósticos mais precoces e diferenciados e a instituição de terapêuticas adequadas, assim como o controlo das complicações, só são otimizados em centros hospitalares altamente diferenciados, com pessoal especializado e programas de suporte bem estruturados, seguindo as *guidelines* estabelecidas a partir das melhores evidências. Nesses centros, deve existir uma elevada consciência das complicações e, deste modo, serem estabelecidas condições de reinternamento rápido e normas de prevenção e tratamento das intercorrências possíveis (Creutzig *et al.*, 2004).

São habitualmente instituídos programas de cuidados e terapêuticas de suporte para a fase de tratamento e para o seguimento pós-tratamento. E a tendência é para que estes programas não tenham só em conta a sobrevivência dos doentes, mas igualmente o apoio nos processos de adaptação e de lidar com a doença, diminuindo o mal-estar e o sofrimento associado aos procedimentos e sintomas, assim como melhorar a qualidade de vida (Nass *et al.*, 2015; Foster *et al.*, 2012; Zebrack *et al.*, 2010. Em contextos pediátricos, é igualmente considerado importante desenvolver programas orientados para os pais (Kerr, Harrison, Medves & Tranmer, 2004) e, eventualmente, para outros intervenientes, como sejam os irmãos e colegas de escola.

Para além dos riscos associados à toxicidade dos tratamentos e aos seus efeitos orgânicos, que podem ser de alto risco vital agudo ou implicar alterações endócrinas, cardíacas, pulmonares, renais, neurológicas, musculares, entre outras, com possíveis sequelas a longo prazo (Nass *et al.*, 2015; Ness *et al.*, 2011), alguns autores indicam um leque alargado de outros tipos de problemas comuns, em relação aos quais devem ser definidos programas de cuidados de suporte: autoestima, imagem corporal, emoções, confiança em curar, carreira/educação, finanças, dinâmicas familiares, planos para o futuro, fertilidade, relações com os pares, comportamentos de saúde (Nass *et al.*, 2015).

Esses cuidados de suporte mais centrados no apoio aos processos de enfrentamento, no alívio do sofrimento e na promoção do bem-estar existencial e da qualidade de vida em geral, são por alguns autores designados por cuidados paliativos, considerando que estes devem ser ativados desde o diagnóstico, paralelamente às intervenções curativas (Foster *et al.*, 2012).

CAPÍTULO II

ADOLESCÊNCIA: UMA VISÃO DESENVOLVIMENTAL E DAS PARTICULARIDADES EM SITUAÇÃO DE DOENÇA

A adolescência é o período de transição entre a infância e a idade adulta, que corresponde sensivelmente à segunda década da vida. Caracteriza-se por rápidas mudanças ao nível físico (crescimento corporal, desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários e da capacidade reprodutiva), psicológico (desenvolvimento da autonomia, identidade e sistema de valores, cognitivo (evolução do pensamento concreto para o pensamento abstrato), emocional (labilidade do humor, mudança da perspectiva egocêntrica para a empatia nas relações) sócio relacional (influências do grupo de pares, formação de relações íntimas, decisões acerca do futuro vocacional) e moral (evolução da perspectiva instrumental hedonista para a integração de normas e expectativas sociais). Estas mudanças devem ser compreendidas tendo em conta o contexto sociocultural e comunitário dos adolescentes (McNeely & Blanchard, 2009; Holmbeck, 2002; Whitmire, 2000), assim como de fatores existenciais próprios, entre os quais sofrer doença crónica e/ou com desfecho indeterminado e causadora de intenso sofrimento, como é o caso do cancro (Algren, 2006; Evan, Kaufman, Cook & Zeltzer, 2006; Hinds, 2004; Spano, 2004; Bizarro, 2000; Çavusoglu, 2000).

De facto, durante este intervalo de tempo relativamente curto, os seres humanos ganham cerca de metade do seu peso corporal, tornam-se biologicamente capazes de se reproduzirem e experienciam extraordinárias transformações nas suas competências cognitivas e socio-emocionais, primariamente derivadas de mudanças na estrutura e funcionamento cerebrais (Sturman & Moghaddam, 2011; McNeely & Blanchard, 2009; Blakemore & Choudhury, 2006). Todavia, estas transformações ocorrem e desenvolvem-se de forma interativa em contextos sociais que se expandem rapidamente, nomeadamente na escola e nos grupos de pares, iniciando-se a assunção de

responsabilidades relacionadas com uma profissão, procurando relacionamentos românticos e aprendendo a ser um bom amigo (McNeely & Blanchard, 2009).

Dispomos de um leque de teorias da adolescência, centrando-se cada uma delas numa ou noutra dimensão e em focos distintos, todavia, numa leitura transversal e integrativa, capazes de fornecer uma panorâmica abrangente das temáticas mais relevantes para compreender esta fase da vida (Quadro II.1).

Como veremos mais adiante, as grandes questões são equacionadas no conjunto dessas teorias, porém a sua utilidade funcional torna-se sobretudo relevante quando se toma os adolescentes nas suas condições individuais e contextos relacionais (Matos, 2008; Kollar, 2006; American Psychological Association, 2002; Holmbeck, 2002; Steinberg & Morris, 2001).

Quadro II.1: Teorias da adolescência

Área de Desenvolvimento	Teóricos	Foco Principal
Biológica	Standley Hall; Arnold Gesell; James Tanner	A adolescência enquanto desenvolvimento físico e sexual determinado pelos genes e biologia.
Psicológica	Sigmund Freud; Anna Freud	A adolescência como um período de excitação sexual e ansiedade.
Psicossocial	Erik Erikson	Atenção especial à formação da identidade. Os adolescentes esforçam-se entre a consolidação da identidade e a confusão da identidade. Identidade grupal; Identidade individual.
Cognitiva	Jean Piaget	A competência cognitiva: Desenvolvimento do pensamento operativo formal, progredindo dos raciocínios baseados no concreto e nas experiências atuais, começando a pensar em termos lógicos e abstratos.
Moral	Lawrence Kohlberg	Raciocínio e julgamentos morais. Atitude face às leis e normas sociais.
Ecológica (interação entre o indivíduo e o meio)	Urie Bronfenbrenner	O contexto em que os adolescentes se desenvolvem; os adolescentes são influenciados pela família, pares, religião, escola, comunicação social, comunidade e acontecimentos mundiais.
Aprendizagem Cognitiva Social	Albert Bandura	A relação entre os fatores sociais e os fatores do meio ambiente e a sua influência nos comportamentos. Aprendizagem através da modelação.
Cultural	Margaret Mead; Carol Gilligan	A cultura como contexto de desenvolvimento e aprendizagem.

Adaptado de Muuss *et al.* (1996) e Rice e Dolgin (2002), citados por Spano (2004, p. 2).

As alterações pubertárias, sobretudo o rápido crescimento, os caracteres sexuais secundários e as novas funcionalidades biológicas, sinalizam claramente uma mudança de fase. Contudo, a complexidade das experiências internas dos indivíduos e dos comportamentos associados à adolescência justificou o desenvolvimento de teorias com maior capacidade explicativa. Entre elas, são relevantes as teorias na linha do pensamento psicanalista, centradas nas angústias existenciais, que caracterizam a adolescência como um tempo de elaboração e resolução dos lutos originados por “perdas” fundamentais, tais como: a perda do corpo infantil, a perda dos pais da infância e a perda da identidade e do papel sociofamiliar infantil (Aberastury & Knobel, 1981). Os adolescentes vivenciam experiências de desequilíbrio e de grande instabilidade que podem ser expressas através de condutas aparentemente desajustadas do ponto de vista psicossocial, mas que se podem compreender tendo em conta as especificidades da fase de desenvolvimento que atravessam e até mesmo justificadas por constituírem vivências necessárias para a sua maturação.

Nesta perspetiva, de acordo com os autores referenciados anteriormente, os “desequilíbrios e instabilidades externas” são entendidos como o resultado de mecanismos de defesa, como que uma “patologia” normal, que se caracteriza por um conjunto de manifestações que os autores designam por “Síndrome da Adolescência Normal”:

- Busca de si mesmo e da identidade adulta;
- Tendência grupal;
- Necessidade de intelectualizar e de fantasiar;
- Crises religiosas;
- Deslocamento temporal (distemporalidade: “agora ou nunca” ou “ainda temos tempo”);
- Evolução sexual (desde o autoerotismo até à heterossexualidade);
- Atitude social reivindicatória;
- Contradições sucessivas nas condutas;
- Separação progressiva dos pais;
- Constantes flutuações do humor e do ânimo.

Esta moldura compreensiva, embora fundada numa visão limitada dos determinantes desenvolvimentais, enquadra já grande parte do que tipifica as vivências e as condutas dos adolescentes, mas carece de maior consideração pela relevância de outras variáveis e pela influência dos contextos de vida, especialmente ao nível sociofamiliar e entre pares.

Mesmo a relação entre as mudanças biológicas (físicas, hormonais, cerebrais), o curso de maturação biopsicossocial e as novas competências não é direta, mas mediada por outras variáveis dos contextos intra e interpessoais dos adolescentes (Figura II.1). A influência da família, dos grupos de pares, da escola, assim como o temperamento e variáveis demográficas que de algum modo definem as circunstâncias psicossociais e socioculturais, são fatores indispensáveis para compreender o desenvolvimento e ajustamento dos adolescentes (McNeely & Blanchard, 2009; Matos, 2008; Spano, 2004; American Psychological Association, 2002; Holmbeck, 2002; Steinberg & Morris, 2001). A hereditariedade, o género, a etnia, a religião, assim como os acontecimentos mundiais e a comunicação social, revelaram-se também fatores fundamentais nos processos de atribuição de significados e de integração das mudanças, condicionando as respostas de transição (Spano, 2004; American Psychological Association, 2002; Holmbeck, 2002), aos quais se deve ainda acrescentar o desenvolvimento neurobiológico e, consequentemente, às capacidades intelectuais e de controlo cognitivo (Casey & Jones, 2010).

Nesta perspetiva, é atribuída relevância não só às novas condições funcionais e desenvolvimentais dos adolescentes (pensamento lógico, construção da identidade, raciocínio moral, autoestima, atitudes e valores sexuais, maturidade socio relacional), mas igualmente ao contexto onde estes desenvolvimentos têm lugar, incluindo obrigatoriamente as variáveis atrás mencionadas de carácter individual, a família, o grupo de pares e a escola/trabalho. Para além disso, a análise contextual do desenvolvimento nesta fase do ciclo vital, não deve ficar limitada às variáveis estruturais (ex.: tipo de família, dinâmica grupal, organização escolar), mas alargar-se, incluindo outros determinantes do meio, entre os quais, segundo Steinberg e Morris (2001), o envolvimento de vizinhança e comunitário, a posição dos pais em relação ao grupo de pertença, a relação dos pais com a escola, a interação entre o grupo de pares e a escola,

congruência de estilos de autoridade familiar, entre outros. É ainda essencial que se tenha em linha de conta, os significados subjetivos atribuídos às ocorrências perturbadoras (nomeadamente, as mudanças de aparência e funcionais associadas à puberdade), assim como as suas implicações nos relacionamentos interpessoais, em que, por ex., o género dos adolescentes se evidencia como um fator de diferenciação relevante.

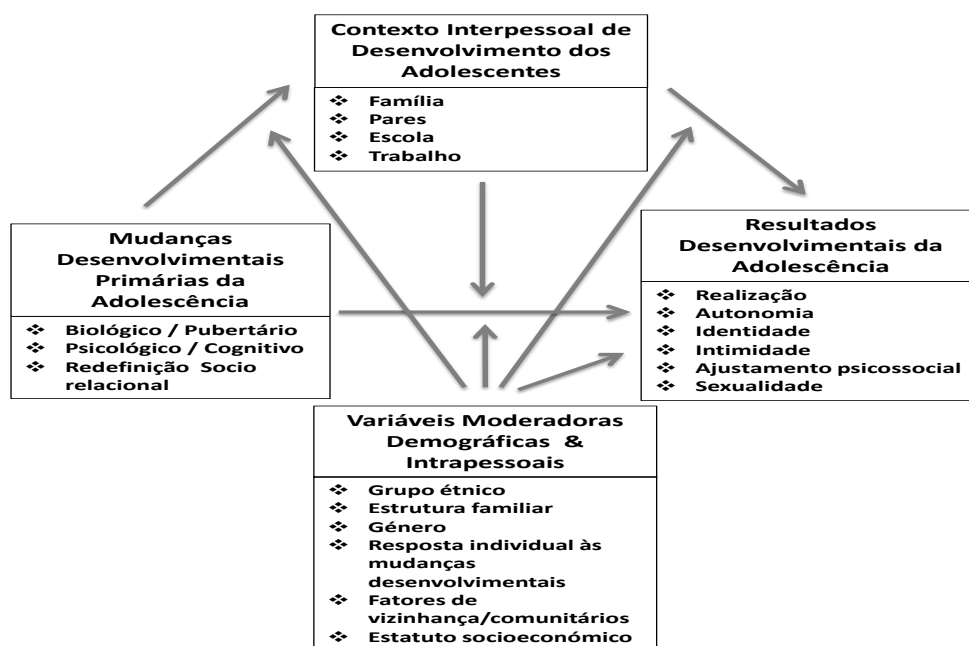


Figura II.1: Enquadramento para entender o desenvolvimento e ajustamento dos adolescentes (adaptado de Holmbeck e Shapera, citados por Holmbeck, 2002, p. 411)

1. FASES, COMPETÊNCIAS E TAREFAS DESENVOLVIMENTAIS

Os autores geralmente distinguem 3 fases ao longo do processo de desenvolvimento que caracteriza a adolescência: a fase inicial (aproximadamente, entre os 10-11 e os 13-14 anos de idade), a fase intermédia (aproximadamente, entre os 14-15 e os 16-18 anos de idade) e a fase tardia (aproximadamente, entre os 17-19 e os 20-21 anos de idade)¹.

¹ A delimitação etária dessas fases não é tão consensual. Alguns autores indicam mesmo uma discrepância entre o desenvolvimento das raparigas e dos rapazes, sendo estes geralmente mais tardios na aquisição das novas competências (Whitmire, 2000).

Esta divisão assenta sobretudo nos períodos em que normalmente se adquirem as novas aptidões desenvolvimentais, se vivem experiências interiores próprias e se manifestam determinados comportamentos considerados típicos.

As competências desenvolvimentais básicas sustentam todos os movimentos no sentido da transição para um estágio de maior maturidade que deve corresponder à idade adulta. Por um lado, as novas condições hormonais, morfológicas e funcionais, que caracterizam a puberdade, forçam o adolescente a adaptar-se a um corpo transformado, e as expectativas e exigências sociais, por outro, orientam o processo adaptativo no sentido da autonomia e da independência dos pais (Steinberg & Morris, 2001; Whitmire, 2000). Para esse efeito, dispõe progressivamente de novos recursos cognitivos, de maturidade emocional e de enquadramento social, que se desenvolverão de forma interativa e de acordo com os requisitos externos (Quadro II.2).

Como os autores alertam, atendendo à natureza contextual e complexa deste estágio desenvolvimental, que aludimos anteriormente, deve reconhecer-se que esse processo não é incondicional, nem linear, nem invariante entre os jovens, pois cada qual é um ser individual, com a sua personalidade, interesses, capacidades intelectuais e em circunstâncias próprias. Portanto, os quadros do tipo do que se apresenta de seguida nunca serão completos e isentos de desvios, mas ajudam a situar os temas que marcam o padrão comum do desenvolvimento adolescente, sendo por isso frequentes na literatura.

Este tipo de quadros dá uma impressão determinista, a partir da qual as experiências interiores e os comportamentos dos adolescentes tendem a ser preconcebidos como norma do percurso de maturação e, deste modo, sugestivos da adolescência como uma fase de crise inevitável, de perturbação interna e de comportamentos de contestação da autoridade social e de risco; noções que os estudos atuais contrariam, considerando-se este período sobretudo como um tempo de oportunidade, marcado por novas realidades que obrigam a um intenso trabalho de ajustamento, de modo a integrar as mudanças e aceder às condições de aptidão e de responsabilidade dos adultos (Claes, 2010; McNeely & Blanchard, 2009; American Psychological Association, 2002).

Quadro II.2: Desenvolvimento das competências básicas biopsicosociais durante a adolescência

Fases da Adolescência	Adolescência Inicial	Adolescência Intermédia	Adolescência Tardia
Questões Centrais	“Sou normal?”	“Quem sou eu?” “Qual o meu lugar no mundo?”	“Qual o meu lugar no mundo?” “Qual a orientação para o meu futuro?”
Des. Físico	Puberdade: Período de rápido crescimento. Aparecimento dos caracteres sexuais secundários.	A puberdade completa-se. O crescimento abranda nas raparigas e continua nos rapazes.	Maturidade física e das estruturas reprodutivas na maior parte dos jovens.
Des. Cognitivo /Intelectual/ Moral	Ainda predomínio do pensamento concreto “aqui e agora”. Relacionamento causa-efeito ainda pouco desenvolvido. Os interesses intelectuais expandem-se e tornam-se mais importantes. Mais interesse no presente que no futuro próximo. Pensamento ainda egocêntrico. Sentimentos de invulnerabilidade. O pensamento moral intensifica-se. Nível moral convencional (moralidade da lei e da ordem, da aprovação social e interpessoal).	Maior capacidade de pensamento abstrato. Maior capacidade para definir objetivos em relação ao futuro. Capacidade de fazer raciocínios morais e de pensar acerca do sentido da vida. Menos egocêntricos com o aumento da idade. Maior capacidade para se colocar na perspetiva do outro. Necessidade de questionar a lógica do pensamento e os valores dos outros. Incoerências entre valores e comportamentos.	Pensamento abstrato estabelecido. Capacidade de metareflexão. Análise das experiências interiores. Aumento das preocupações em relação ao futuro. Capacidade de planear e prosseguir objetivos de longo prazo. Capacidade de adiar as recompensas. Continuação do interesse pelos raciocínios morais. Estabelecimento de um sistema ético e moral. Consolidação de crenças e valores.
Des. Emocional e Social	Preocupações com as mudanças corporais e a aparência. “Serei normal?” Intensamente autofocados: - Preocupação com que os outros pensam de si. - Maior desejo de privacidade e sensibilidade em relação ao corpo. - Exaltação dos problemas pessoais. Perceção que os pais não são perfeitos; emergência de conflitos com os pais.. Aumento da influência do	Tendência a envolver-se intensamente, alternando entre expectativa elevadas e baixo autoconceito. Continuação no sentido da independência e parental. Importância da popularidade entre os amigos. Consolidação da autoimagem. Sentimentos de realização e de poder. Sentimentos de amor e de paixão. Relacionamentos de namoro.	Sentido de identidade mais seguro Mais estabilidade e bem-estar emocional. Mais preocupações com os outros. Mais independência e autorresiliência. Experiência de papéis adultos. Valorização de relações íntimas significativas. Relaciona-se na família como adulto. As relações com os pares

	<p>grupo de pares. Desejo de independência. Tendência a voltar ao comportamento infantil em situações de stress. Mudanças de humor.</p>	<p>Maior vulnerabilidade para a depressão, especialmente nas raparigas. Experiências comportamentais de risco (sexo, tabaco, alcool, drogas).</p>	<p>permanecem importantes. Consciência das limitações pessoais e da mortalidade. As tradições sociais e culturais recuperam importância identitária.</p>
--	---	---	--

Adaptado de McNeely e Blanchard (2009); American Academy of Child and Adolescent's Facts for Families (2008) e Ozretich e Bowman (2001)

As mudanças biofisiológicas pubertárias, assim como as novas competências cognitivas e as disposições relacionais para a intensificação da socialização entre pares, movem os adolescentes no sentido da realização das suas principais tarefas de desenvolvimento, nomeadamente: o estabelecimento da identidade e do autoconceito, a conquista da autonomia em relação aos pais, a realização nos estudos e/ou no plano profissional e o ajustamento psicossocial e afetivo, entre outros aspetos. Este movimento desenvolvimental reflete-se nos sentimentos de intimidade, realização, reciprocidade afetiva e bem-estar na expressão da sexualidade.

Este conceito de “tarefas de desenvolvimento”, como salienta Claes (2010), remete-nos para a ideia de que os adolescentes não assumem um papel passivo nas mudanças que ocorrem, mas de atores necessariamente envolvidos. Contudo, essas tarefas, entendidas no quadro da evolução ao longo da vida (*life span*), são diversas ao longo das diferentes fases de desenvolvimento dos seres humanos e impõem-se aos indivíduos como uma urgência, cuja realização gera satisfação e favorece a passagem para um nível superior de desenvolvimento, enquanto o fracasso está associado a sentimentos de frustração e a censura social, podendo comprometer o futuro. Uma tarefa de desenvolvimento representa a definição cultural do que se considera “normal” em determinada fase de desenvolvimento (Perkins, 2012).

Colocadas as coisas desta forma, deixa de fazer sentido insistir na adolescência como uma fase de crise, dominada por perturbações internas e externas, por roturas e conflitos. Em vez disso, compreende-se a adolescência como um período de transição em que são necessários variados ajustes a novas realidades que, como vimos, decorrem das alterações biológicas e das novas circunstâncias socio-relacionais em que os adolescentes

se movem. De facto, a literatura tem sublinhado a evidência de que, embora por razões de maturação cerebral os adolescentes manifestem mais dificuldade em controlar os impulsos, maior urgência na procura de sensações e mais dificuldade em avaliar os riscos (Sturman & Moghaddam, 2011; Casey & Jones, 2010; McNeely & Blanchard, 2009), os casos de problemas graves internos (ansiedade e depressão) ou externos (dificuldades relacionais e comportamentos socialmente desviantes ou de alto risco para a saúde) são relativamente raros e frequentemente sucedem-se a dificuldades já de algum modo presentes na infância (Claes, 2010; Steinberg & Morris, 2001). Esta transição pode ser mais serena ou turbulenta, mas, na sua maioria, os adolescentes vivem esta fase com entusiasmo e satisfação, são criativos e enérgicos, têm sucesso na escola, são ligados à família e à comunidade e emergem desta fase sem problemas sérios e mais maduros para assumirem novos papéis e responsabilidades (McNeely & Blanchard, 2009; American Psychological Association, 2002; Whitmire, 2000).

A definição das tarefas de desenvolvimento específicas para as diversas fases críticas do desenvolvimento dos seres humanos ao longo da vida deve-se a Robert Havighurst², que apresentou 8 tarefas próprias da adolescência:

- *Conseguir novas relações e mais maduras com colegas da mesma idade e de ambos os sexos;*
- *Conseguir um papel social masculino ou feminino;*
- *Aceitar o seu físico e usar o corpo de forma eficaz;*
- *Alcançar a independência emocional dos pais e outros adultos;*
- *Preparar-se para o casamento e para a vida familiar;*
- *Adquirir um conjunto de valores e um sistema ético como guia para o comportamento;*
- *Desejar e alcançar um comportamento socialmente responsável.*

² Havighurst, R. J. (1972). *Developmental tasks and education* (3rd ed.). New York: David McKay.

Esta lista de tarefas tem vindo, entretanto, a ser aperfeiçoada por autores mais recentes. Por exemplo, Simpson (2001) apresentou uma versão em que considera 10 tarefas com as quais os adolescentes necessitam se envolver:

- *Ajustar-se a um corpo sexualmente maduro e às respectivas sensações*: Esta tarefa inclui também o estabelecimento da identidade sexual e o desenvolvimento das habilidades para relacionamentos românticos;
- *Desenvolver e aplicar as habilidades de pensamento abstrato*: Incluindo pensar acerca de possibilidades, experimentar hipóteses, pensar no futuro, pensar sobre o seu próprio pensamento e construir “filosofias”;
- *Desenvolver e aplicar uma mais elevada capacidade de tomar a perspectiva do outro*: Capacidade de compreender as relações humanas, aprendendo a ter em conta o ponto de vista do outro e a servir-se dessa nova capacidade na resolução de problemas e conflitos relacionais;
- *Desenvolver e aplicar novas competências em áreas como a tomada de decisões, resolução de problemas e de conflitos*: Inclui a capacidade de pensar o futuro e fazer planos a longo prazo, envolvendo-se em estratégias mais sofisticadas para atingir objetivos, moderando os riscos de os comprometer.
- *Identificar padrões morais, valores e crenças significativos*: Compreensão mais complexa do comportamento moral e dos princípios fundamentais da justiça e do cuidado; adoção de um sistema de valores, perspectivas religiosas e outras crenças pessoalmente significativas para orientar as decisões e os comportamentos;
- *Compreender e expressar experiências emocionais mais complexas*: Inclui a capacidade para compreender também as emoções dos outros e pensar nas emoções de forma abstrata;
- *Estabelecer relações de amizade reciprocamente próximas e solidárias*: Desenvolvimento de relacionamentos fortes de amizade entre pares, com grande significado e influência na vida, permitindo a partilha de ideias e sentimentos, num clima de confiança e compreensão mútua.
- *Estabelecer os aspetos chave da identidade*: Inclui o sentido de individualidade, assim como da ligação com os outros significativos; envolve igualmente um sentido pessoal

positivo em relação ao gênero, atributos pessoais, sexualidade, etnia, e outras marcas identitárias importantes;

- *Dar resposta à exigência de papéis e responsabilidades cada vez mais maduros:* Aprendendo habilidades para entrar no mercado de trabalho, para satisfazer as expectativas de compromisso com a família e a comunidade, bem como de cidadania.

- *Renegociar os relacionamentos com os adultos com papel parental:* Em vez da ideia clássica de “separação” dos pais e dos outros cuidadores, esta tarefa é entendida agora mais como um trabalho conjunto dos adolescentes e dos adultos, especialmente dos pais, para negociar uma mudança no relacionamento, que acomoda um equilíbrio entre autonomia e manter uma ligação permanente.

Estas tarefas, que correspondem igualmente a metas dos processos de desenvolvimento, de algum modo tendem a ser desestruturantes e conflituantes quer no contexto dos relacionamentos sociais mais próximos, nomeadamente no interior da família e na escola, quer no âmbito das experiências interiores. Contudo, é a superação destes conflitos e a premência de reestruturação e alargamento das relações sociais, que tornam possível o estabelecimento posterior de relações íntimas maduras na idade adulta e a definição dos respetivos papéis na sociedade (Whitmire, 2000).

Hughes (2009) aprofunda a noção de “normalidade” dos comportamentos disruptivos frequentes entre os adolescentes, destacando quatro tarefas desenvolvimentais no processo de transição para a adultez que se associam a conflitos internos e externos: 1) *Separação dos pais ou figuras parentais*; 2) *Individuação*; 3) *Religação com o mundo exterior* e 4) *Auto reintegração*. Na sua perspetiva, muitos dos comportamentos que tendíamos a ver como negativos são atualmente melhor entendidos como formas de confronto com essas tarefas.

Para o autor, o sucesso em cada uma dessas tarefas pressupõe a experiência de conflitos internos e externalização através de certos comportamentos. Para além disso, os prestadores de cuidados podem desempenhar um papel de suporte relevante e valorizar determinadas evidências de sucesso.

A primeira tarefa – *Separação dos pais* – envolve como conflitos internos a “desidealização” dos pais, o desejo de se tornar “crescido” instantaneamente e a

percepção subconsciente de que lhe faltam aptidões para tal. Os comportamentos típicos neste quadro incluem o desrespeito pelos pais e seus valores, desafio à autoridade e, frequentemente, adoção de comportamentos mais infantis, devido à falta de competências de confronto.

Nesta etapa, os pais sofrem um grande golpe nos seus egos: deixam de ser venerados e considerados como detentores de todo o saber e poder e para lidarem com os adolescentes têm de fazer um esforço também de envolvimento. Devem esforçar-se por começar a diminuir o controlo, mantendo atenção sobre comportamentos excessivos; mostrar compreensão pela sua luta pela separação; esperar (até mesmo incentivar) comportamentos de revolta e ira; evitar o conflito, embora mantendo a autoridade parental em relação a regras estabelecidas; afeiçoar as habilidades de enfrentamento (*coping*) para lidar com eles e com outros.

São indicadores de sucesso na concretização dessa tarefa os adolescentes manterem a separação, mas permitirem alguma influência dos pais e manifestarem mais vontade de falarem dos assuntos.

A segunda tarefa – *Individuação* – revela-se interiormente pela noção do papel dos pais na sua vida e pela necessidade de mudar o seu autoconceito de criança para adulto, o que requer a capacidade interna para mover-se do pensamento concreto para o pensamento abstrato, concebendo-se diferenciado dos pais. Esta luta interior exterioriza-se através de uma oscilação entre interesses distintos, observando-se na realização das atividades e balanceando entre rebeldia e conformidade.

O suporte dos pais e outros prestadores de cuidados passa por demonstrar orgulho pelas conquistas do adolescente; dar-lhes espaço para crescerem, respondendo a solicitações de aconselhamento e de atenção; manter um quadro parental flexível e servindo de modelos.

Os adolescentes bem-sucedidos na tarefa de individuação diminuem a tendência para o conflito e a revolta e tornam-se capazes de expressar mais claramente o que necessitam e esperam dos outros.

A terceira tarefa – *Religação com o mundo exterior* – assume uma importância especial quanto se constrói uma identidade interna mais forte e se desiste dos pais como

modelos. A conexão com os outros continua essencial, tornando-se os colegas o padrão de referência de normalidade. Os adolescentes assumem que os pares (colegas e amigos) têm uma melhor compreensão do mundo do que os seus pais e outros adultos.

É importante que se lhes facilite essa separação das figuras parentais; que não se intervenha na relação com o grupo, exceto em casos de risco de comportamentos perigosos e se mostre interesse pelo seu mundo, percebendo, simultaneamente, a sua compreensível ignorância em relação às questões mundanas.

Bons indicadores de resolução são os adolescentes começarem a tomar as suas próprias decisões, independentes das ideias e das escolhas dos amigos; passarem a pedir opinião dos adultos em certas circunstâncias e parecerem visivelmente mais maduros e responsáveis.

A quarta tarefa – *Auto reintegração* – corresponde ao encontrar de um sentido de identidade próprio e de ligação com outros, após o processo de separação emocional dos pais. Esta tarefa final resulta numa maior autoconsciência dos adolescentes e no aprofundamento das relações com outros significativos. As raparigas tendem a ser mais eficazes nestas aquisições.

A realização desta tarefa envolve a formação pelos adolescentes de algumas relações íntimas estáveis, a reintegração dos pais nas suas vidas, o estabelecimento de objetivos e planos para o futuro e o sucesso nas atividades diárias (escola, atividades extraescolares, trabalho).

Os adultos significativos são apoio efetivo quando são capazes de se mostrar orgulhosos com os progressos, estão presentes quando necessário e facilitam espaço e tempo para as experiências dos adolescentes.

Os jovens que prosseguem a sua vida, estudos e trabalho, se mostram cada vez mais responsáveis em relação ao mundo e cuja presença se reconheça com prazer evidenciam um desenvolvimento positivo, que alguns autores pontuam com os designados cinco Cs (McNeely & Blanchard, 2009):

- *Competência*: Perceção de que se tem habilitações e competências;
- *Confiança*: Sentido interno de eficácia e autoestima positiva;
- *Conexão*: Ligações positivas com pessoas e instituições;

- *Caráter*: Sentido do correto e do errado (moralidade), integridade e respeito pelas normas do bom comportamento;
- *Cuidado*: Sentimento de simpatia e empatia pelos outros.

Em síntese, parafraseando Perkins (2012), a principal empresa dos adolescentes é criar uma identidade estável e tornarem-se adultos completos e produtivos. Os adolescentes, ao longo do tempo, desenvolvem um sentido de si próprios que transcende as muitas mudanças nas suas experiências e funções e encontram o seu papel na sociedade através de busca ativa que leva a descobertas sobre si mesmo.

As alterações experienciadas durante a puberdade trazem nova consciência de si e das reações dos outros. Eles precisam de espaço para se explorarem a si próprios e ao seu mundo. Por isso, é importante que os adultos, especialmente os pais, demonstrem perante eles expectativas realistas, estejam cientes de suas necessidades e lhes proporcionem oportunidades para crescerem em papéis adultos, sem os confundirem com adultos.

2. ALGUMAS PARTICULARIDADES EM SITUAÇÃO DE DOENÇA

A doença grave é uma experiência especialmente crítica para os adolescentes, atendendo a que estes têm já competências cognitivas para perceberem a dimensão da ameaça, mas ainda lhes falta condições de maturidade e de experiência de vida que lhes sirvam de referência de autoeficácia. Efetivamente, a maioria dos adolescentes já adquiriram capacidade cognitiva para representar a gravidade da situação, conseguindo compreender os processos fisiopatológicos e ter em consideração as implicações psicológicas e sociais na doença e na forma de lhe fazer face. Em contrapartida, têm dificuldade em lidar com a informação em concreto sobre a doença e os tratamentos necessários, dada a complexidade dessa informação, a baixa capacidade de lidar com a incerteza que é inerente às situações específicas de doença e, frequentemente, a sobreposição de emoções negativas. Também têm dificuldade em avaliar e mobilizar os recursos de confronto, pois falta-lhes a referência de experiências anteriores e caracteriza-os nesta fase de desenvolvimento alguma insegurança afetiva e relacional (Barros, 2003).

Um outro aspeto relevante para os adolescentes confrontados com uma doença grave é o medo da morte. Os adolescentes, como vimos, já tem capacidade de pensamento abstrato e de antecipação e, por isso, a hipótese da morte pessoal é colocada naturalmente. Acresce que a morte já é entendida na sua plenitude (não-funcionalidade, irreversibilidade e universalidade) (Barbosa, Melchiori & Neme, 2011). Todavia, parece ainda prevalecer entre os adolescentes um sentido de imortalidade pessoal e de invulnerabilidade (Wickman, Anderson & Greenberg, 2008), que pode atenuar de algum modo a intrusão da ideia e do medo da morte pessoal (Rodriguez & Kovács, 2005).

Tendo em conta as questões existenciais fundamentais ao longo da adolescência e os grandes marcos desenvolvimentais associados a cada etapa da adolescência, Schrijvers e Meijnders (2007) indicaram um conjunto de preocupações major com a doença, que sintetizamos no Quadro II.3.

Sendo as inquietações apresentadas características de cada etapa, elas não são restritas a idades, mas são antes transversais com tonalidades expectáveis mais fortes no respetivo período.

Quadro II.3: Inquietações major dos adolescentes relativamente à situação de doença, tendo em conta as respetivas questões existenciais e os marcos desenvolvimentais

Fase Inicial (10 – 13/14 anos)	Face Intermédia (14 – 15/17 anos)	Fase da Tardia (16/18 – 19 /21 anos)
QUESTÕES EXISTENCIAIS		
- Sou normal? –	- Quem sou eu? -	- Qual é o meu “lugar” no mundo? -
MARCOS DESENVOLVIMENTAIS		
Salto no ritmo de crescimento; início da maturidade sexual. Início da capacidade de pensamento abstrato. Mudança do apego dos pais para os pares.	Principais mudanças físicas concluídas. Desenvolvimento de forte sentido de identidade. Relacionamento intenso com grupo de pares. Pensamento lógico com capacidade de raciocínio abstrato. Capacidade de pensamento reflexivo. Consolidação da autoimagem, sentimentos de realização e poder.	O corpo assume a forma adulta. Assume uma identidade diferenciada e maior consistência de ideias e opiniões. Aumento do sentido de bem-estar consigo próprio; consciência dos outros; valorização de relações significativas.

INQUIETAÇÕES MAJOR EM RELAÇÃO À DOENÇA		
<p>Maior importância dada às preocupações com a aparência física (desgosto e vergonha) e à mobilidade, à privacidade e à interferência com relações normais com os seus pares.</p> <p>A hospitalização é uma experiência muito perturbadora.</p>	<p>A doença é particularmente ameaçadora e menos bem tolerada.</p> <p>O adolescente experimenta sensação de compromisso da autonomia, interferência com a atração de parceiro, medo de rejeição pelos pares e isolamento social.</p> <p>Medo da morte.</p>	<p>A doença resulta na ausência de trabalho ou educação; interfere com os planos vocacionais e com os relacionamentos.</p> <p>Pode levar ao desemprego, perda de autonomia financeira e baixa autoestima.</p>

Elaborado com base em Schrijvers e Meijnders (2007)

Também os modos de enfrentamento das situações de stresse são influenciados pelo desenvolvimento. Zimmer-Gembeck e Skinner (2008), nesta linha e apoiadas em investigação empírica, sugerem que os adolescentes privilegiam as seguintes categorias e estratégias de *coping*:

- *Procura de suporte/apoio* (Procura de informação; Procura de apoio social) – Nos adolescentes, melhora o reconhecimento dos recursos de suporte social mais adequados para situações particulares.
- *Resolução dos problemas/Ações instrumentais* – Aumenta nos adolescentes, associada ao pensamento crítico, autoconfiança, capacidade de controlar as emoções e agir proactivamente.
- *Distração* (Acomodação) – Nos adolescentes, as estratégias cognitivas, sobrepõem-se às comportamentais.
- *Fuga/Evasão* (Evitamento cognitivo e comportamental da realidade causadora de stresse) – Mais usada pelos adolescentes quando avaliam as situações como incontroláveis ou inescapáveis.

Durante a adolescência, a doença pessoal é representada como uma entidade complexa, pressupondo que os jovens doentes façam uma representação da doença (reconhecendo as alterações e os sintomas associados, as causas possíveis, a controlabilidade – tratamento, a duração expectável), tenham um conjunto de experiências difíceis e lidem com a situação em geral e particularmente com os sintomas, com o tratamento e com possíveis efeitos adversos e incidentes. Para além disso, a doença grave geralmente constitui uma ameaça para a conquista da independência no

autocuidado, pode estar associada a alterações da aparência e restringe as interações com os pares, o que pode ser altamente perturbador do desenvolvimento normal.

Atendendo às condições desenvolvimentais, às experiências e representações da doença, assim como às capacidades e modos privilegiados de enfrentamento, alguns autores têm vindo a trabalhar as necessidades dos adolescentes doentes, particularmente em condições de internamento. Por exemplo, Gibson (2004), com base numa investigação empírica, fez uma lista que passamos a apresentar de forma mais resumida:

- *Privacidade* (cuidados; higiene pessoal; entrevistas; exames e procedimentos médicos);
- *Confiança e Confidencialidade* (informação privada e pessoal);
- *Relação terapêutica* (afabilidade do pessoal clínico; profissionais de referência);
- *Informação* (sensibilidade para o tempo, conteúdo e forma: doença, tratamento; normas, direitos e responsabilidades no hospital);
- *Respeito pela autonomia* (consentimento/assentimento; participação; responsabilidade; racionalizar as restrições);
- *Proteção* (acompanhamento por pessoa significativa; preparação dos cuidadores; minimização do sofrimento);
- *Respeito pelas estratégias de coping* (diferenças de recursos e de estratégias);
- *Cuidados à família* (pais e família suporte social; conhecimento, presença, continuidade, informação, parceria; irmãos, amigos);
- *Relação com os pares* (enquadrar com doentes do mesmo grupo etário; facilitar a interação com amigos, colegas – socialização e apoio);
- *Equipamento adequado* (dimensões, facilitador da privacidade, roupa pessoal)
- *Atividades recreativas adequadas* (ocupação/distração/socialização/lazer)
- *Manter ligação à escola* (incentivar contacto com os professores; apoio no hospital);
- *Facilidades* (“cozinha”, visitas, acesso a equipamentos informáticos e multimédia).

CAPÍTULO III

STRESSE, COPING, AJUSTAMENTO E ADAPTAÇÃO À DOENÇA (E TRANSIÇÃO)

A doença corresponde a uma situação de mudança mais ou menos abrupta nas condições de equilíbrio das circunstâncias internas e externas de vida. Em particular o diagnóstico do cancro e os respetivos tratamentos são entendidos universalmente como situações de stresse (Fuemmeler, Brown, Williams & Barredo, 2003; Nail, 2001). Seguindo a perspetiva de Lazarus e Folkman, a identificação de um stressor passa-se no campo da avaliação cognitiva, quando os indivíduos reconhecem uma situação em que as exigências excedem os recursos habituais para lidar com ela e têm de ser mobilizados recursos adicionais. Do ponto de vista psicológico, dois tipos de avaliação são os mais comuns nas pessoas com cancro, a doença é ameaça (um potencial prejuízo) ou desafio (um potencial para o domínio e aprendizagem face a uma nova situação). As avaliações mudam ao longo do tempo, conforme os resultados das ações tomadas para lidar com o stressor são apreciados e integrados e a situação é reavaliada. As pessoas com cancro experienciam avaliações de ameaça e de desafio simultaneamente (Nail, 2001).

COPING

Quando se estuda a forma como os indivíduos lidam com as situações de doença física, em particular com as doenças crónicas, usualmente referimo-nos aos processos de *coping* (confronto ou enfrentamento). Embora existam vários conceitos e abordagens teóricas, em geral, pode definir-se *coping* (na linha de Lazarus e Folkman) como uma tentativa cognitiva e/ou comportamental para controlar (reduzir ou tolerar) situações que são avaliadas como stressoras por um indivíduo (Aldridge & Roesch, 2007). O processo de *coping*, por seu turno, corresponderá ao modo como a pessoa muda constantemente os

esforços de lidar com determinadas exigências interiores e/ou exteriores avaliadas como impostas ou excedendo os recursos próprios (stressores) (Decker, 2006).

Para Lazarus e Folkman, cit. por Brennan (2001), os pilares deste modelo são os processos de valorização e de confronto e a eficácia das estratégias e processos de *coping* avalia-se pelos resultados mais bem ou mal adaptativos. Nesse sentido, como referem Ribeiro e Rodrigues (2004), o *coping* pode ser entendido como uma variável intermediária entre os acontecimentos e as suas consequências, sendo que quando os resultados a termo são positivos se pode considerar que o processo teve efeitos adaptativos.

Assim, a determinação da eficácia das estratégias de *coping* é baseada na avaliação dos resultados, mas uma das limitações da literatura empírica é a tendência de se limitar aos aspetos afetivos negativos, quando a teoria e a pesquisa sugerem múltiplos resultados, incluindo humor (positivo e negativo), funcionamento e saúde e ainda o reconhecimento da experiência pessoal de alteração positiva de vida como respostas às situações de doença grave (Brennan, 2001; Nail, 2001). Outra limitação comum é dar mais relevância à quantidade de estratégias utilizadas, assumindo como princípio que as estratégias que resultam em melhor adaptação são as que se focam no problema (em contraposição às estratégias centradas nas emoções) e de envolvimento - confronto (em contraposição às estratégias de afastamento - evasão) (Aldridge & Roesch, 2007; Hampel *et al.*, 2005). Em vez disso, deve dar-se mais atenção à sua adequação à situação e à avaliação que os indivíduos fazem da situação de stresse, pois, por exemplo, em situações avaliadas subjetivamente como fora de controlo, certamente que as estratégias centradas nas emoções e de algum afastamento cognitivo são mais eficazes na diminuição do mal-estar e constituem uma moratória para a organização de outras estratégias mais focadas na modificação do problema (Aldridge & Roesch, 2007; Sorgen & Manne, 2002).

AJUSTAMENTO

A noção de “ajustamento à doença” física é usada sobretudo na literatura relacionada com a psicologia da saúde, para denotar ausência de morbilidade psicológica e manutenção de um estado de funcionamento satisfatório. É naturalmente um conceito importante em oncologia, tendo em conta o impacto psicossocial e funcional do cancro.

Com frequência a investigação cinge-se à avaliação do mal-estar psicológico (distresse), sem considerar os processos de mudança internos das pessoas, como se o ajustamento resultasse em exclusivo da eficácia dos recursos e mecanismos de *coping* e menosprezando as transições psicossociais que se processam nas pessoas em situações críticas de vida, mudando as assunções sobre si e do mundo (Brennan, 2001). Nesta perspetiva, na apreciação do ajustamento à doença grave, é essencial considerar em conjunto os ajustamentos positivos e negativos.

ADAPTAÇÃO

O conceito de adaptação é o mais amplo, embora muitas vezes usado como sinónimo de ajustamento, como se depreende, por exemplo, da definição da DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2002). A sua origem situa-se na Teoria da Evolução de Darwin e de certa forma designa a luta natural pela sobrevivência, tendo em conta as constantes alterações no meio (interno e externo), que constituem as contingências da existência dos indivíduos, e deve ser vista mais como processo do que resultado, já que corresponde a uma necessidade permanente (Simonet, 2010).

Deste ponto de vista, a adaptação à doença é definida como um processo continuado através do qual os indivíduos lidam com situações novas ou ameaçadoras de forma a gerir o sofrimento emocional, a solucionar os problemas específicos relacionados com a doença e a obter o domínio ou o controlo das situações de vida relacionadas, no sentido de satisfazerem as suas necessidades de saúde (Diez, Forjaz & Landívar, 2005; Hinds, Scholes, Gattuso, Riggins & Heffner, 1990). A uma adaptação efetiva correspondem os casos em que os doentes são capazes de reduzir ao mínimo os transtornos nas suas distintas áreas de funcionamento, regulando o mal-estar emocional e mantendo-se implicados nos aspetos da vida revestidos de significado e importância para eles (Tarquinio & Spitz, 2014; Diez *et al.*, 2005).

A maior diferença entre as conceções de ajustamento e de adaptação à doença é que a primeira é mais “normalizadora”, menos conotada com a ideia de adequação (Sancovschi, 2009) e a conceção de adaptação é mais abrangente, considerando

necessariamente uma perspectiva mais ampla das contingências da doença, incluindo os processos transição intrapsíquicos e interpessoais (Brennan, 2001).

Considerando as funções adaptativas das estratégias de *coping*, Skinner, Edge, Altman e Sherwood (2003) apresentam um quadro que resumimos de seguida (Quadro III.1). Baseando-se numa revisão da literatura, as autoras pretendem classificar as diversas estratégias de *coping* tendo em conta as suas funções nos processos adaptativos, nomeadamente aquelas que compõem a maioria dos instrumentos utilizados para medir os estilos e padrões de frequência de *coping* em situações de stresse.

Quadro III.1: Modos de *coping* e sua função adaptativa em situações de stresse

Modos de coping	Função adaptativa	Processo adaptativo
Resolução do problema Procura de informação Desamparo / Impotência Fuga / Evasão	▶ Ajustar as ações para serem eficazes ▶ Descobrir contingências adicionais ▶ Descobrir limites para as ações ▶ Evitar o meio não contingente	▶ Organizar ações e contingências do meio
Autoconfiança / Independência Procura de suporte (apoio) Delegação Isolamento social	▶ Proteger os recursos disponíveis ▶ Usar os recursos disponíveis ▶ Descobrir limites dos recursos ▶ Afastar-se do contexto desfavorável	▶ Organizar a confiança e os recursos disponíveis
Acomodação Negociação Submissão Oposição	▶ Ajustamento flexível das preferências às ações ▶ Procurar novas opções ▶ Desistir das preferências ▶ Remover os constrangimentos	▶ Organizar as preferências e as opções disponíveis

Adaptado de Skinner *et al.* (2003, p. 245)

Por este modelo, percebe-se que as autoras concebem a adaptação como um processo que pode incluir três dimensões fundamentais: esforços organizados para modificar as contingências do meio, esforços organizados para mobilizar e proteger os recursos internos e externos disponíveis e esforços organizados para ajustar as preferências pessoais às opções disponíveis. Significa isto que as autoras consideram a adaptação como um movimento no sentido de uma maior adequação entre as preferências pessoais e as opções disponíveis em situações contingenciais da vida, como são de um modo geral as situações de stresse. Neste enquadramento, todos os mecanismos de *coping* tem funções específicas e congruentes com o processo adaptativo.

A doença grave coloca o indivíduo em confronto com diversas ameaças (para a vida, para o conforto e integridade corporal, para o autoconceito e planos de futuro, para o equilíbrio emocional e para os papéis e atividades sociais) e envolve, ainda, a necessidade de ajustamento a novos ambientes físicos e sociais (Cohn & Lazarus, 1979, cit. por Brennan, 2001). Nesta linha, como modelo conceptual de enfermagem, o Modelo de Adaptação de Roy (RAM) enquadra-se na lógica das teorias de stresse e *coping* transaccional e prevê que as estratégias pessoais e as intervenções cuidativas resultem em manifestações, ao nível de quatro modos adaptativos: Fisiológico, Autoconceito, Desempenho de Papéis e Interdependência (Ellis, 1991).

O recurso ao Modelo de Adaptação de Callista Roy permite uma apreciação de enfermagem mais integrada, considerando a pessoa como um sistema adaptativo que, face a determinados estímulos, como é o caso dos que derivam da condição de doença grave, ativa processos e mecanismos de controlo fisiológicos e psicoemocionais; e desses processos e mecanismos resultam, por várias vias (modos adaptativos), respostas que são avaliadas com mais ou menos efetivas, podendo a avaliação servir de estímulo para renovar o processo. As respostas adaptativas correspondem a transformações pessoais ou do meio ambiente que promovem a integridade e ajudam a pessoa a sobreviver, a desenvolver-se, a reproduzir-se e a ganhar mestria (Phillips, 2010).

TRANSIÇÃO

Simultaneamente, tendo em conta as mudanças em todos os processos vitais que as doenças oncológicas determinam, a sua natureza de cronicidade, com a passagem por fases distintas (diagnóstico, tratamento, pós-tratamento), e, no caso dos adolescentes, coincidindo com um período crítico do desenvolvimento, ajusta-se a uma abordagem transicional (Meleis, 2010; Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2000).

As transições podem ser entendidas simultaneamente como resultados e processos de mudanças de vida, saúde, relacionamentos e ambientes. Enquanto processos, são períodos de mudanças de estado e, com frequência, stressantes.

De acordo com Meleis *et al.* (2000), enquanto em processos de transição, os doentes estão numa condição mais vulnerável aos riscos, que, por sua vez, podem

agravar a situação. O reconhecimento desses riscos pode ser melhorado compreendendo os processos de transição. A compreensão dos processos de transição a partir da perspectiva de quem a experiencia, considerando os fatores mediadores individuais e ambientais, facilitará a identificação das necessidades de cuidado e a organização de terapêuticas de enfermagem, incluindo as ações preventivas de incidentes mais críticos e as estratégias de intervenção face às ocorrências e facilitadoras dos processos.

As transições requerem que as pessoas incorporem novos conhecimentos, para alterar os comportamentos e, assim, mudem a definição de si no novo contexto (Davies, 2005; Meleis *et al.*, 2000).

Estaremos em melhores condições para a intervenção cuidativa se percebemos o que desencadeia as mudanças, se formos capazes de antecipar eventos críticos, se reconhecermos as condições dos indivíduos para lidarem com as mudanças e se considerarmos a possibilidade da ocorrência simultânea de múltiplas transições (Zagonel, 1999). Em especial os adolescentes com cancro devem ser considerados numa dupla transição: transição saúde-doença e transição desenvolvimental, que pela sua natureza conflituante, podem aumentar as condições e o grau de vulnerabilidade e de desequilíbrio.

CAPÍTULO IV

ADAPTAÇÃO DOS ADOLESCENTES COM CANCRO NA FASE DE TRATAMENTO: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA³

Apresentamos neste capítulo uma versão de uma revisão integrativa da literatura que realizámos sobre o tema genérico da investigação empírica realizada. Este capítulo de algum modo pretende sintetizar as evidências empíricas publicadas neste campo de investigação. Todavia, não se pretende que constitua uma fundamentação teórica para a investigação em empírica que levámos a cabo, pois esta centra-se num conceito de adaptação mais lato, sem delimitações teóricas à partida, e opta por uma metodologia de base indutiva (a *Grounded Theory*).

Os resultados, no entanto, serão confrontados entre si e discutidos, nomeadamente no sentido de reforçar a problematização em que assenta a presente investigação, sinalizando as insuficiências teóricas e as inconsistências dos modelos disponíveis na bibliografia.

Questão e objetivos da revisão da literatura

Esta revisão baseia-se na questão geral: *Como se caracteriza e se processa a adaptação dos adolescentes com cancro durante a fase de tratamento?*

Especificamente, orientou-se para a consecução dos seguintes objetivos:

- Identificar os construtos básicos considerados nas investigações empíricas centradas na análise dos processos, das variáveis mediadoras e/ou das respostas de adaptação dos adolescentes com cancro em fase de tratamento.
- Caracterizar as condições, processos e respostas adaptativas destes adolescentes expressos nos resultados de investigações empíricas.

³ Este capítulo corresponde a uma versão adaptada de um artigo de revisão da literatura entretanto publicado: Gameiro, Manuel G. H. (2012). Adaptação dos adolescentes com cancro na fase de tratamento: uma revisão da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, IIIª Série (8), 135-146.

1. METODOLOGIA

Este trabalho corresponde a uma revisão integrativa da literatura com resumo narrativo (Joanna Briggs Institute, 2011).

Estratégias de pesquisa

A pesquisa bibliográfica foi realizada em exclusivo em bases de dados *on-line*. A pesquisa nas bases de dados foi realizada no mês de março de 2011, recorrendo, em momentos sucessivos, 1º) a bases de dados disponibilizadas pela EBSCOhost (CINAHL Plus with Full Text, MEDLINE with Full Text, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Psychology and Behavioral Sciences Collection, MedicLatina, Academic Search Complete); 2º) à SciELO (bases integradas) e 3º) ao RCAAP (Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal).

No final, revimos ainda a bibliografia dos artigos retidos, de modo à possível identificação de artigos relevantes não encontrados nas bases de dados.

Com o propósito de fazer uma pesquisa que incluisse tanto quanto possível os relatórios de investigações centrados no objeto de estudo desta revisão, utilizámos como palavras-chave no campo do título (TI) os termos principais da População (adolescentes; cancro) e dos Resultados (adaptação) acrescentado palavras sinónimas ou de sentido similar. Em relação ao fenómeno em estudo (adaptação), alargamos a procura aos campos do resumo (AB, abstract) e dos assuntos de indexação (SU, subjects), de modo a incluir também os relatórios nos quais, podendo o tema não ser referido no título, fosse explicitado pelo autor (no resumo) e pelo indexador (nos descritores de assuntos).

A expressão de pesquisa que utilizamos na EBSCOhost foi a seguinte:

```
TI (adolescen* OR young* OR youth* OR teen* OR puber* OR child* OR pediatric* OR
paediatric*)
AND TI (cancer* OR carcinoma* OR neoplasm* OR tumor* OR onco* OR malignan* OR
leukemia* OR leukaemia OR lymphoma* OR hodgkin OR osteosarcoma OR sarcoma OR
hemato*)
AND (TI (adapt* OR adjust* OR cope OR coping OR manag* OR deal* OR distress*) OR
(AB (adapt* OR adjust* OR cope OR coping OR manag* OR deal*) AND SU (adapt* OR
adjust* OR coping)))
```

Na base SciELO e no RCAAP, a pesquisa foi feita com os mesmos termos, mas em tentativas sucessivas com um ou dois termos por linha. Na SciELO, a pesquisa foi feita em inglês e no RCAAP em português.

No processo de seleção dos relatórios foram considerados os critérios de inclusão e de exclusão estabelecidos (Quadro IV.1).

Quadro IV.1: Critérios de inclusão e exclusão dos relatórios

Critérios de Inclusão:

- Relatórios de estudos empíricos centrados nos modos e/ou processos adaptativos dos adolescentes com cancro em fase de tratamento e/ou nas condições relacionadas com essa adaptação.
- Estarem escritos numa língua latina ou em inglês.
- Publicados entre 2000 e 2010.

Critérios de Exclusão:

- Não se referirem a adolescentes (jovens) com cancro, mas a jovens adultos ou a crianças mais novas.
- As amostras serem compostas por crianças e por adolescentes ou por adolescentes e jovens adultos com cancro, mas nos resultados não discriminar os adolescentes.
- Não incidirem sobre as experiências dos adolescentes com cancro em fase de tratamento nem os resultados se reportarem à fase de tratamento de forma discriminada.
- Não estarem centrados nas condições, processos ou respostas de adaptação durante a fase de tratamento do cancro.
- Referirem-se à adaptação a situações ou intervenções especiais (recidivas, amputação, transplantes, tratamentos, procedimentos clínicos, etc.).
- Referirem-se especialmente à fase de doença terminal.
- Referirem-se em exclusivo às experiências da fase pós tratamento e/ou sobreviventes.
- Os objetivos não estarem centrados na experiência dos adolescentes com cancro, mas dos familiares ou outros.
- Referirem-se essencialmente à adaptação e/ou validação de instrumentos de medida.
- Não nos ser possível aceder ao texto completo do relatório.

Na SciELO.org não encontramos nenhum documento com os critérios de inclusão estabelecidos. No RCAAP encontramos duas dissertações de mestrado que à partida eram de incluir, todavia, pela leitura dos textos, verificámos que uma (Cardoso, 2010) corresponde a um estudo quantitativo exploratório com uma amostra muito pequena (12 adolescentes), o que limita a sua validade externa, e a outra (Barros, 2008), baseada em relatos de jovens adultos e adultos jovens que tiveram uma doença hemato-oncológica

há 5 anos ou mais, centra-se principalmente no impacto da doença e no contributo de enfermagem.

Assim, só seleccionámos artigos das bases de dados acessíveis a partir da EBSCOhost. No final do processo de constituição da amostra (Figura IV.1), retivemos 15 artigos, que constituíram o *corpus* documental para análise.

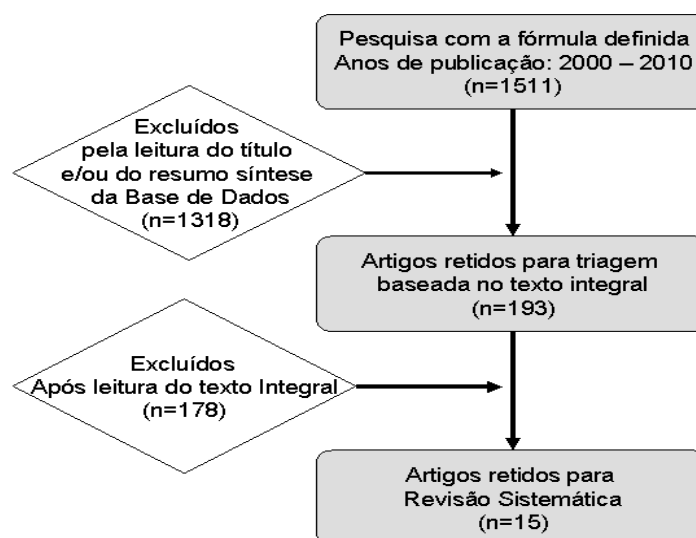


Figura IV.1: Fluxograma do processo de constituição da amostra (EBSCOhost)

Amostra

Todos os artigos objetivaram analisar aspetos relevantes da adaptação dos adolescentes com cancro, embora a partir de diferentes perspetivas e centrados em construtos distintos.

Dos 15 artigos retidos para análise (Quadro IV.2), a maioria (8) reporta-se a investigações de tipo quantitativo, 6 de tipo qualitativo e 1 utiliza metodologia mista.

A afiliação profissional dos autores é diversa, assim como a nacionalidade das amostras. Tanto quanto pudemos fazer a respetiva identificação, 4 artigos são da autoria de enfermeiros em exclusivo (Wu, Chin, Haase & Chen, 2009, Tailândia; Ramini, Brown & Buckner, 2008, USA; Yeh, 2001, Tailândia; Kingäs *et al.*, 2001, Finlândia), 3 de psicólogos em exclusivo (Mannix, Feldman & Moody, 2009, USA; Wallace, Harcourt, Ramsey & Foot, 2007, Inglaterra; Barrera *et al.*, 2003, Canadá), 2 de médicos em exclusivo (Sanjari, Heidari, Shirazi & Salemi, 2008, Irão; Sorgen & Manne, 2002, USA), 2 em parceria de

médicos e psicólogos (Williamson, Harcourt, Halliwell, Frith & Wallace, 2010, Inglaterra; Trask *et al.*, 2003, Inglaterra), 1 em parceria de enfermeiros e médicos (Hinds *et al.*, 2000, USA), 1 em parceria de enfermeiros e outros profissionais de oncologia (Enskär & von Essen, 2007, Suécia) e 2 de profissionais de oncologia não discriminados (Jörngarden, Mattsson & von Essen, 2007, Suécia; Hedström, Skolin & von Essen, 2004, Suécia).

Só em 6 das investigações, a amostra não foi composta em exclusivo por adolescentes (10-19 anos). Nos restantes casos, como se preconizava nos critérios de seleção dos artigos, estes discriminavam os resultados referentes aos adolescentes.

Nos estudos qualitativos, o tamanho da amostra variou entre 4 e 34 participantes, enquanto nos estudos quantitativos variou entre 23 e 120 participantes. Em 2 casos, incluiu os pais, num (1), uma amostra comparação de adolescentes saudáveis e, noutro, um (1) grupo de controlo equivalente.

Quadro IV.2: Caracterização geral dos artigos revistos

(Autor(es), Data)	Tipo de estudo	Amostra/Participantes
(Williamson <i>et al.</i> , 2010)	Estudo qualitativo. (Combinação de dados de entrevistas de múltiplos estudos de caso e de um inquérito on-line).	22 adolescentes, 4 mães e 2 pais. Estudos de casos: 4 adolescentes (13-18 anos; 2 masc. e 2 fem.) em tratamento de LLA e pais. Inquérito <i>on-line</i> : 18 adolescentes (fem.; 13-18 anos). Vários tipos de cancros. Várias fases de tratamento.
(Mannix, Feldman e Moody, 2009)	Quantitativo, correlacional, transversal.	23 adolescentes e jovens adultos (13-21 anos; masc. 83%; diversas etnias; cidadãos). Em tratamento (87%). Vários tipos de cancro (LLA: 44%). Vários tipos de tratamento. Tempo pós diagnóstico: 1 mês – 4 anos.
(Wu <i>et al.</i> , 2009)	Qualitativo, fenomenológico. Segundo as orientações de Giorgi.	10 adolescentes (12-18 anos) em tratamento do cancro há pelo menos 2 meses. Vários tipos de cancro. 3 casos de recidiva. Vários momentos do tratamento.
(Ramini, Brown e Buckner, 2008)	Qualitativo, descritivo, teoricamente orientado (theory-based, descritiva estudo).	4 adolescentes e jovens adultos (3 fem.; 1 masc.) Fora de tratamento há mais de 6 meses no momento da entrevista, que experienciaram cancro enquanto adolescentes e foram tratados num hospital pediátrico (16 a 25 anos). Hemato-oncologia
(Sanjari <i>et al.</i> , 2008)	Quantitativo correlacional, transversal.	120 diádes (adolescente/mãe ou pai) Adolescentes com idades entre 11 e 18 anos. Vários tipos de cancro (56,7% LLA). Em tratamento (51,7%) e em remissão (48,3%).
(Enskär e von Essen, 2007)	Quantitativo, descritivo-analítico, transversal.	54 adolescentes e jovens adultos (13-22 anos; média 16 anos) Sexo feminino: 50,0% Vários tipos de cancro. Leucemia: 33,3%. Sob tratamento (n=15)

(Jörngarden, Mattsson e von Essen, 2007)	Quantitativo, comparativo (adolescentes com cancro/ adolescentes sem doença), longitudinal.	Grupo de adolescentes com cancro: Idade de diagnóstico (13-19 anos; média 15,7 anos); ambos os sexos; vários tipos de cancro (predomínio de linfoma e leucemia). T1: n=56 (100% em tratamento); T2: n=53 (75,5% em tratamento); T3: n=45 (24,4% em tratamento); T4: n=42 (19,0% em tratamento). Grupo de referência: amostra aleatória de adolescentes e jovens adultos (13-23 anos) das mesmas zonas de residência dos adolescentes com cancro (n=300; fem. 51%).
(Wallace <i>et al.</i> , 2007)	Qualitativo. Análise Fenomenológica Interpretativa.	6 adolescentes (todas do sexo feminino) Vários tipos de cancro. Idade do diagnóstico: 12-16 anos. Intervalo após o tratamento: 2-3 anos.
(Hedström, Skolin e von Essen, 2004)	Qualitativo/ Quantitativo, descritivo, transversal.	23 adolescentes em tratamento (n=11) e fora de tratamento (n=12) para o cancro. Masc. (n=15); Fem. (n=8). Vários tipos de cancro. Linfoma (n=8). Em todos os casos não se tinham verificado recidivas. Vários tempos pós diagnóstico. 1mês a 1 ano (n=13).
(Barrera <i>et al.</i> , 2003)	Quantitativo, descritivo-correlacional, comparativo (crianças e adolescentes) e longitudinal (três momentos de medida: 3, 9 e 15 meses após o diagnóstico).	69 crianças e adolescentes. Vários tipos de cancro, em fase de tratamento. Adolescentes (12-16 anos) (n=19).
(Trask <i>et al.</i> , 2003)	Quantitativo, correlacional, transversal.	28 adolescentes (11-18 anos) e pais. Género fem.:57,1%. Vários tipos de cancro. LLA: 46,4%. Vários estádios da doença (tratamento e remissão); tempo médio pós diagnóstico: 18,07 meses; em tratamento (39,5%).
(Sorgen e Manne, 2002)	Quantitativo, correlacional, transversal.	76 crianças e adolescentes (8 anos a 18 anos e 9 meses; média = 14 anos e 10 meses) em tratamento (1 mês a 12 anos pós diagnóstico). Multirracial. Vários tipos de cancro.
(Yeh, 2001)	Qualitativo, descritivo-exploratório.	34 crianças e adolescentes em tratamento (4 a 10 anos n=13; 11 a 17 anos n=21); Masc. n = 23; Vários tipos de cancro: hemato-oncologia n=30; Várias fases do tratamento: recém-diagnosticados n=21.
(Kyngäs <i>et al.</i> , 2001)	Qualitativo, descritivo-exploratório.	14 adolescentes (16-19 anos). 4 jovens adultos (20-22 anos). Vários tipos de cancro. Em tratamento há mais de 2 meses.
(Hinds <i>et al.</i> , 2000)	Quantitativo, experimental, longitudinal Avaliação em quatro momentos: (T1 – pré-intervenção; T2, T3, T4 – pós-intervenção). T1: 1 a 12 dias após diagnóstico; T2: 5 a 7 semanas após o diagnóstico; T3: 3 meses após o diagnóstico; T4: 6 meses após o diagnóstico.	Grupo experimental e grupo de controlo, com repartição aleatória dos elementos amostrais e estratificação por tipo de cancro. 78 adolescentes (T1) em tratamento para o cancro (idades compreendidas entre 12 e 21 anos; média 16,4 anos). (62 adolescentes em T2 e 55 em T4). Vários tipos de cancro (50% Hodgkin). 46 do sexo feminino e 32 do sexo masculino. Os dois grupos (experimental e de controlo) não diferiam significativamente em idade, género e diagnóstico.

Extração e Análise dos Dados

O conteúdo dos 15 artigos selecionados foi sujeito a uma análise descritiva. Os dados foram retirados do texto integral dos relatórios de investigação selecionados e transcritos numa tabela elaborada para o efeito, com as referências fundamentais para caracterizar os relatórios e as investigações que estiveram na sua base, assim como, com a informação necessária para a consecução dos objetivos desta revisão.

2. RESULTADOS

Os objetivos desta revisão centram-se em identificar os construtos centrais considerados nos estudos empíricos e em caracterizar as condições, processos e respostas adaptativas dos adolescentes com cancro durante o tratamento.

Construtos centrais

Considerando a ordem decrescente de generalidade dos conceitos relacionados com a adaptação à doença, verificámos nos relatórios analisados que Adaptação foi o construto central em 2 estudos, Ajustamento em 6 estudos (1 centrado em exclusivo nos Sintomas de Distresse, como indicador de ajustamento negativo, 1 centrado na Perceção da Qualidade de Vida e Otimismo, como indicadores de ajustamento positivo, e 4 focando-se em simultâneo nos dois tipos de indicadores), *Coping* em 5 estudos e, por fim, Gestão das Mudanças na Aparência em 2 estudos.

Condições, processos e respostas adaptativas dos adolescentes com cancro em fase de tratamento

Os resultados dos estudos revistos, assim como as principais conclusões aludidas pelos autores, são apresentados em síntese no Quadro IV.3. Tendo em conta os construtos principais em análise, o quadro está dividido em secções correspondentes.

Quadro IV.3: Síntese dos Resultados/Conclusões dos artigos revistos

(Autor(es), Data)	Resultados/Conclusões
Secção 1	ADAPTAÇÃO
(Ramini, Brown e Buckner, 2008)	<p>Os adolescentes relataram evidências de adaptação positiva. As experiências relatadas são congruentes com os diversos modos adaptativos, incluindo respostas para situações incontroláveis de náusea, integrando (<i>embracing</i>) mudanças, desejando sentirem-se normais, tendo o apoio e proteção dos pais e família, e sentindo desenvolvimento da maturidade psicossocial.</p> <p>Os respondentes revelaram modos criativos de gerir as alterações corporais, assumindo atitudes positivas e demonstrando maturidade.</p> <p>Os adolescentes experienciaram vários sintomas físicos relativamente aos quais notaram a falta de eficácia de certas medidas medicamentosas. Por isso, é imperativo para as enfermeiras que ouçam os doentes na avaliação dos cuidados. Como em relação à dor, a náusea deveria ser avaliada, considerando como é percebida subjetivamente pelos adolescentes.</p> <p>Pode ainda facilitar a adaptação dos adolescentes, combinar o apoio dos pares e encorajar o envolvimento em atividades, como campos de férias.</p> <p>Desde o início, a voz dos adolescentes pode dar indicações sobre a direção a tomar nos cuidados de enfermagem.</p>
(Yeh, 2001)	<p>O estudo documentou 5 aspetos de adaptação: <i>fisiológica e psicológica</i> (integridade funcional e sentimentos acerca da doença e dos tratamentos), <i>cognitiva</i> (perceção da doença), <i>social</i> (relações interpessoais) e <i>orientação relativa ao futuro</i> (sentimentos acerca do futuro)</p> <p>Os achados que emergiram no estudo mostram que os diferentes grupos etários das crianças tailandesas se adaptaram ao cancro diferentemente. Claramente, a idade e a maturidade física têm um impacto significativo na adaptação ao cancro da população pediátrica. Diferentes grupos etários variam do ponto de vista físico, psicológico, cognitivo, social e nas orientações relativamente ao futuro.</p> <p>Os aspetos fisiológicos e psicológicos não foram mutuamente exclusivos. Pelo contrário, constituíram duas partes interdependentes das respostas ao diagnóstico e às mudanças de estado clínico.</p> <p>Os tratamentos e os seus efeitos adversos podem ser experienciados como mais penosos do que a própria doença e ativar simultaneamente respostas fisiológicas e psicológicas, resultando em distresse para os doentes.</p> <p>O aspeto cognitivo (similar ao modo de autoconceito do RAM) foi também evidenciado, incluindo especialmente a necessidade de informação sobre a doença e os tratamentos e de considerar as efetivas competências cognitivas dos adolescentes.</p> <p>Também os aspetos relativos ao desempenho de papéis e à interdependência (conforme o RAM) foram misturados e inter-relacionados. O mais relevante teve a ver com a interrupção temporária da frequência da escola (investimento no papel de estudante) e com as implicações relacionais que isso acarreta.</p>
Secção 2.1	AJUSTAMENTO (INDICADORES NEGATIVOS E POSITIVOS)
(Enskär e von Essen, 2007)	<p>Mais adolescentes e jovens adultos em tratamento do que fora de tratamento referem ter problemas com a fadiga, alimentação, perda de cabelo, tomar os medicamentos e ter de planear tudo em função das idas ao hospital. Todavia, o distresse psicológico é igualmente prevalente nos dois grupos.</p> <p>Entre os adolescentes e jovens adultos que se sentem mais satisfeitos com a vida (mais adaptados) verifica-se uma menor prevalência dos que referem fadiga e problemas com a alimentação; menor prevalência dos que sentem que não têm influência na sua própria vida e que se sentem frequentemente tristes.</p> <p>Para além disso, entre os que se sentem mais satisfeitos com a vida, verifica-se uma menor prevalência dos que acham que a vida os fez mais maduros que os amigos; e maior prevalência dos que referem não ter problemas na escola/trabalho.</p> <p>Deve ter-se especial atenção à fadiga. Os profissionais, assim como famílias e amigos, necessitam ser pacientes com o cansaço dos adolescentes e ajudá-los a ter expectativas e exigências adequadas no que diz respeito às suas capacidades em várias áreas da vida.</p>
(Jörngarden, Mattsson e von Essen, 2007)	<p>Os resultados sugerem que o ajustamento psicológico nos adolescentes com cancro varia ao longo do tempo. Na altura do diagnóstico, os adolescentes com cancro apresentam os piores valores de bem-estar, mas os resultados indicam um aumento do bem-estar ao longo do tempo de tratamento. Aos 18 meses após o diagnóstico, os adolescentes com cancro revelam níveis de bem-estar acrescido relativamente ao grupo de referência representativo da população sem doença.</p> <p>O facto dos adolescentes com cancro na fase inicial do tratamento se sentirem psicologicamente pior não surpreendeu os autores, porque outros estudos têm revelado esse período como particularmente stressante.</p> <p>O sentido do aumento da auto resiliência, o fortalecimento das relações interpessoais e a alteração das prioridades de vida, podem repercutir-se na perceção de melhor qualidade de vida (<i>Theoretical Framework of Posttraumatic Growth</i>). Uma forma alternativa, mas relacionada, de explicação é que alteração da resposta significa que a experiência de mudanças difíceis nos padrões internos da pessoa, valores e conceptualização de qualidade de vida, leva a uma nova forma de ver o mundo,</p>

	<p>que pode envolver estar mais satisfeito com menos e procurar sentido nas coisas comuns. São necessários outros estudos com desenho longitudinal para verificar a consistência dos resultados e se o bem-estar registado aos 18 meses se mantém nos sobreviventes.</p>
(Hedström, Skolin, e von Essen, 2004)	<p>Os achados indicam que o cancro durante a adolescência está ligado com uma variedade de experiências negativas, tais como medos de alienação, de alteração da aparência e da morte; e várias preocupações físicas. No entanto, o cancro na adolescência pode não ser inteiramente uma experiência negativa. Relações positivas com a equipa de saúde e ser bem cuidado são experiências positivas relatadas.</p> <p>Os achados indicam que bons cuidados, na percepção dos adolescentes em tratamento para o cancro, são principalmente um acolhimento agradável, amigável e de apoio e a competência informacional e clínica da equipa, promovendo sensação de segurança e de controlo.</p> <p>Os enfermeiros/as não devem assumir que sabem antecipadamente o que ajuda os adolescentes, mas sim validar as suas ideias, ouvindo os adolescentes.</p>
(Barrera <i>et al.</i> , 2003)	<p>A maioria das crianças e adolescentes apresentaram valores normais no CBCL (problemas de comportamento) e na PPS (Qualidade de Vida), sugerindo um bom ajustamento em relação à doença e aos tratamentos.</p> <p>O tempo de diagnóstico não influenciou significativamente o ajustamento psicológico, nem a qualidade de vida relacionada com a saúde.</p> <p>Os adolescentes demonstraram menos problemas de comportamento de externalização do que as crianças mais novas, denotando menor expressão de mal ajustamento. Em contrapartida, os adolescentes registaram pior qualidade de vida relacionada com a saúde.</p> <p>Dos resultados, pode depreender-se que os adolescentes necessitam de mais cuidados orientados para a promoção sua da qualidade de vida.</p> <p>O temperamento das crianças e o ajustamento das mães revelaram-se como bons preditores do ajustamento dos filhos.</p>
Secção 2.2	AJUSTAMENTO (INDICADORES NEGATIVOS: SINTOMAS DE DISTRESSE)
(Trask <i>et al.</i> , 2003)	<p>Foram reportados baixos níveis de distresse, quer pelos adolescentes quer pelos pais, com correlações positivas registadas entre o ajustamento de ambos.</p> <p>Os adolescentes referiram os seus pais e amigos próximos como as maiores fontes de apoio social e descreveram as suas famílias como tendo um elevado grau de coesão e de adaptabilidade.</p> <p>Verificou-se resiliência elevada nesta população, o que se deverá à forte coesão familiar e fontes positivas de suporte social (famílias, escola, amigos).</p> <p>Os adolescentes são capazes de se adaptar ao cancro no contexto de uma família forte e de apoios sociais.</p>
Secção 2.3	AJUSTAMENTO (INDICADORES POSITIVOS: OTIMISMO E QUALIDADE DE VIDA)
(Mannix, Feldman e Moody, 2009)	<p>O otimismo está relacionado com melhor qualidade de vida e especialmente com melhor qualidade de vida psicológica dos adolescentes citadinos com cancro.</p> <p>Um resultado interessante é que valores mais elevados de otimismo estão relacionados com menos dor e mal-estar.</p> <p>O otimismo pode ser um mecanismo através do qual estes adolescentes lidam com a dor.</p> <p>Se o otimismo pode ser desenvolvido na adolescência, como indicam alguns estudos, então vale a pena equacionar programas de deteção de casos de pensamento pessimista e promover mais o pensamento otimista.</p>
Secção 3.1	COPING (ESTUDOS QUALITATIVOS)
(Wu <i>et al.</i> , 2009)	<p>“Perder a Confiança” e “Reconstruir a Esperança” são os dois temas centrais que emergiram da análise das entrevistas. Foi identificada uma tensão essencial nos adolescentes em tratamento entre estar a perder a confiança e a reconstruir a esperança.</p> <p>Os participantes avançavam na sua situação de cancro através de esforços para reconstruir a esperança: focavam-se na sua crença de que podiam ultrapassar a sua doença e recuperar a vida normal. Ao mesmo tempo, como resultado do diagnóstico e de estarem a lidar com o cancro, experienciavam sofrimento físico e psicológico.</p> <p>Um aspeto importante do cuidar de adolescentes com cancro é avaliar os seus níveis de esperança, especialmente quando se sentem mais vulneráveis em situações stressantes.</p> <p>Os profissionais de saúde precisam estar conscientes de que os sintomas de stresse limitam seriamente os esforços dos adolescentes para manterem a esperança durante os tratamentos, e as enfermeiras devem advogar por uma efetiva gestão da dor. No futuro, os profissionais de saúde poderão inculcar esperança nos adolescentes usando intervenções que incorporem a reestruturação do pensamento, revalorizando os recursos pessoais e visualizando imagens esperançosas acerca do futuro.</p>
(Kyngäs <i>et al.</i> , 2001)	<p>As estratégias de <i>coping</i> mais importantes identificadas foram o apoio social e acreditar na recuperação e em voltar a uma vida normal tão rápido quanto possível.</p> <p>Os adolescentes discutiam com os prestadores de cuidados de saúde a sua doença, os tratamentos e como eles podiam lidar com as questões do dia-a-dia, bem assim como ter força para isso.</p> <p>A família foi a maior fonte de apoio emocional. Igualmente, obter conhecimento acerca do cancro e dos seus tratamentos foi considerado uma boa estratégia.</p> <p>Para além disso, uma atitude de vida positiva, acreditar nos seus próprios recursos, acreditar em Deus, experiências anteriores de vida e vontade para lutar com a doença foram recursos de <i>coping</i>.</p>

	<p>com o cancro.</p> <p>Os processos de <i>coping</i> dos doentes devem ser avaliados continuamente, porque as exigências mudam a cada momento. Isto coloca grandes desafios aos profissionais da saúde, que devem acompanhar e ajudar os doentes nos processos de <i>coping</i> e envidar esforços para atender às suas necessidades e ajuda-los a lidar com a situação tão subjetivamente quanto possível.</p> <p>O <i>coping</i> é promovido pela sensibilidade em relação às necessidades dos doentes e pela habilidade para facilitar a sua compreensão da situação e apoia-los no uso de estratégias de <i>coping</i> adequadas.</p>
Secção 3.2	COPING (ESTUDOS QUANTITATIVOS)
(Sanjari <i>et al.</i> , 2008)	<p>Existe correlação linear positiva entre as estratégias de <i>coping</i> dos adolescentes e as estratégias de <i>coping</i> dos seus pais.</p> <p>Os adolescentes são capazes de se adaptar ao cancro no contexto de uma família forte. A adaptação dos pais “produz” adaptabilidade nas estratégias de <i>coping</i> dos filhos.</p> <p>Avaliando e apoiando mecanismos saudáveis de <i>coping</i> nos pais, as enfermeiras também estão a apoiar as estratégias de <i>coping</i> dos adolescentes.</p>
(Sorgen e Manne, 2002)	<p>Os resultados indicam que a utilização de estratégias de <i>coping</i> focadas no problema está associada com a avaliação de elevado controlo sobre a situação e a utilização de estratégias de <i>coping</i> focadas na emoção está associada com avaliações de baixo controlo.</p> <p>Grande parte dos stressores relacionados com o tratamento do cancro são percebidos como de difícil controlo, senão incontroláveis, por parte das crianças e especialmente pelos adolescentes, que naturalmente têm maior acuidade avaliativa do que os mais novos. Para além disso, os adolescentes adquiriram já um repertório de comportamentos de <i>coping</i> mais sofisticados e desenvolvido, a que corresponde um aumento do uso de estratégias focadas na emoção.</p> <p>Assim, à luz dos resultados, deve reconsiderar-se a noção de que o <i>coping</i> centrado no problema é, por natureza, mais eficaz. Nas situações avaliadas como incontroláveis pelos adolescentes, deve-se valorizar os mecanismos de distração, reestruturação cognitiva, procura de apoio afetivo, evitamento, entre outros focados nas emoções.</p>
(Hinds <i>et al.</i> , 2000)	<p>O conjunto dos valores médios registados pelos instrumentos aplicados indica que os adolescentes com cancro iniciaram a experiência de cancro com surpreendentes níveis elevados de esperança, autoestima e autoeficácia. Os adolescentes não esclarecidos sobre as experiências possíveis relativas à doença e aos tratamentos mostraram padrões mais positivos de evolução adaptativa.</p> <p>Os valores inaugurais podem resultar de uma defesa auto iniciada em resposta à situação ameaçadora e a evolução observada alerta para o risco de inoportunidade e/ou de incompatibilidade de intervenção que inclua esclarecimentos antecipatórios sobre a evolução da doença e os resultados dos tratamentos.</p> <p>De acordo com os relatos dos adolescentes, a intervenção era bem aceite por uns e não por outros, o que se pode explicar pelos diferentes estilos de <i>coping</i> preferidos (procurar ativamente informação ou não).</p> <p>Noutros estudos, alguns adolescentes especificaram que a sua estratégia mais efetiva para lidar com os desafios do tratamento do cancro era “não pensar acerca dele”. Será importante identificar a abordagem preferida (de confronto ou evitamento) e então fazer corresponder este estilo com uma intervenção adequada.</p> <p>Em estudos futuros, é necessário incluir a variável “estilo de <i>coping</i> preferencial”.</p> <p>Os adolescentes mais novos têm níveis mais baixos de esperança e mais altos de desesperança, o que os indica como um grupo particularmente vulnerável.</p>
Secção 4	GESTÃO DAS MUDANÇAS DA APARÊNCIA)
(Williamson <i>et al.</i> , 2010)	<p>As mudanças de aparência são uma preocupação maior. Os adolescentes, habitualmente, esforçam-se para se adaptarem às novas experiências e preocupações relacionadas com esta questão altamente sensível.</p> <p>Os adolescentes, na sua maioria, sentem-se ansiosos e mostram relutância em revelar as mudanças de aparência em público. Estes sentimentos são agravados pelas reações negativas dos outros, o que por vezes leva a evitamento da atividade social ou ao não cumprimento dos tratamentos.</p> <p>No entanto, alguns parecem lidar bem com a situação, mostrando resiliência ou desenvolvendo habilidades que os tornam capazes de se adaptar a uma aparência alterada e gerir as consequências sociais.</p> <p>A necessidade de parecer normal e manter o apoio social e a integração desde as primeiras fases do tratamento são os aspetos fundamentais.</p> <p>Aqueles que experienciaram e geriram com sucesso a situação conseguem discutir a sua experiência em termos de crescimento pessoal.</p>
(Wallace <i>et al.</i> , 2007)	<p>A alteração da aparência é uma enorme preocupação durante o tratamento do cancro e tem impacto na autoestima, pensamentos e comportamentos dos participantes, particularmente quando envolvem interações sociais com os pares.</p> <p>Contudo, ao longo do tempo, as participantes experienciam mudança na forma como percebem e lidam com a sua própria aparência e a sua percepção do valor da aparência como um meio de se apreciar a si próprio e aos outros.</p> <p>Tão importante como reconhecer o distresse e os desafios experienciados pelas participantes, os resultados sublinharam a necessidade da investigação e dos cuidados se centrarem em experiências positivas dos doentes, em vez de só no mau ajustamento.</p>

3. DISCUSSÃO/PROBLEMATIZAÇÃO

Na pesquisa nas bases de dados *online*, obtivemos muitos relatórios que, embora referindo-se aos adolescentes com cancro, na sua grande maioria, correspondiam a artigos conceptuais ou a relatos de investigações relativos aos sobreviventes ou, também bastantes, a pesquisas centradas nos pais. Outros reportavam-se ao estudo de determinados fenómenos relevantes no contexto dos adolescentes com cancro (autoestima, autoimagem, sintomas e problemas, distresse, suporte social, intervenções profissionais, entre outros), mas em que a noção de adaptação não é reconhecida.

Para além disso, muitas investigações eram realizadas em amostras pediátricas gerais, sem discriminarem os adolescentes, o que de algum modo denota uma preocupação maior com a verificação de construtos ou pressupostos teóricos gerais, sem levar em linha de conta as características desenvolvimentais específicas da adolescência.

Assim, tendo restringido o período temporal de inclusão aos documentos publicados desde o ano de 2000, dos muitos relatórios listados no início da pesquisa, poucos acabaram por ser retidos para análise, no total, 15.

Percebe-se pela afiliação profissional dos autores que este assunto interessa a várias disciplinas, especialmente à enfermagem, à psicologia e à medicina.

Consistente com a linha da investigação mais estabelecida na análise do impacto e confronto com a doença, a maioria dos estudos revistos centra-se no ajustamento psicológico e nos estilos/estratégias de *coping* (n=11). E, destes, grande parte recorreu uma abordagem tradicional, do ponto de vista das assunções teóricas, metodológicas e instrumentais, evidenciando como preocupação essencial a prevenção do distresse e do desajustamento psíco-comportamental. Porém, alguns, avançando para novos paradigmas, procuraram testar novas teorias ou identificar e compreender determinados fenómenos a partir de desenhos de natureza mais indutiva.

Uma limitação geral que podemos imputar aos resultados da revisão é que a maioria dos estudos analisados se baseou em amostras pequenas, algumas incluindo, em simultâneo, crianças mais novas. Outra, a nosso ver a limitação mais séria, é que foram minoritários os estudos longitudinais, elucidando, por isso, muito pouco acerca da

característica essencial da adaptação à doença grave, que é a sua dinâmica de continuidade e de transição.

Das duas investigações revistas centradas no construto Adaptação, ambas de cariz qualitativo e da autoria de enfermeiros, conclui-se que, de um modo geral, os adolescentes revelam uma adaptação positiva e que, para isso, recorrem a processos criativos. O estudo de Yeh (2001) sugere que os aspetos físicos estão interactivamente ligados com os psicológicos, assim como a interdependência se entrecruza, igualmente, com o desempenho de papéis, o que não é contrário à perspetiva de Callista Roy (Phillips, 2010; Ellis, 1991).

No estudo de Yeh (2001), um dos aspetos que emergiu como relevante do ponto de vista da adaptação dos adolescentes com cancro foi a “orientação relativa ao futuro”. Compreende-se que este tema seja fundamental nos adolescentes, especialmente nos mais velhos, considerando a sua fase de desenvolvimento. Deste modo, é sublinhada a necessidade de os profissionais de saúde serem capazes de antecipar e preparar os doentes para as ocorrências prováveis, sobretudo fornecendo informação, propiciando suporte social e levando em linha de conta as avaliações subjetivas, medos, anseios e expectativas (Abrams *et al.*, 2007).

Como é preconizado por Aldridge e Roesch (2007); Brennan (2001), entre outros, a maior parte dos estudos retidos, centrados no ajustamento à doença, não se orientam em exclusivo para o estudo dos problemas psicológicos e comportamentais (distresse), incluindo conjuntamente a análise de aspetos positivos, como é o caso de qualidade de vida e satisfação com a vida. De facto, os estudos analisados revelam que os adolescentes com cancro em fase de tratamento apresentam níveis médios de qualidade de vida reveladores de bom ajustamento (Barrera *et al.*, 2003) e que, mesmo no contexto de experiências de elevado potencial stressante, são capazes de reconhecer e salientar aspetos positivos (Hedström *et al.*, 2004).

Para além disso, essas experiências parecem evoluir ao longo do processo de tratamento, no sentido de um ajustamento crescente (Jörngarden *et al.*, 2007).

Face a estes resultados, colocam-se várias questões. Uma delas tem a ver com o teor das análises quantitativas, que predominam e que podem encobrir, com a expressão

da média, os casos de distresse elevado (Neville, 1996) ou de baixa percepção de qualidade de vida, em ambos os casos a necessitarem de intervenção profissional precoce. Outra questão tem a ver com a maior tendência que se tem verificado entre os adolescentes com cancro para adotarem um estilo de adaptação repressivo – defensivo, com a ativação de um sistema de defesa auto induzido, que, no início da doença, se traduz em níveis elevados de esperança, autoestima e autoeficácia (Hinds *et al.*, 2000), mas que, a prazo, parece estar associado a alta incidência de problemas de saúde, nomeadamente, a diminuição da função imunitária (Aldridge & Roesch, 2007; Fuemmeler *et al.*, 2003), o que nestes adolescentes será especialmente crítico.

Verifica-se também que nem todos os aspetos considerados problemáticos como causadores de distresse se evidenciam com impacto na satisfação com a vida relatada pelos adolescentes. Todavia, como outros estudos têm revelado, para além dos problemas com a alimentação, da noção de falta de controlo sobre a vida e do humor triste, a fadiga é destacada como um problema que deve ser valorizado (Perdikaris *et al.*, 2009; Erickson, 2004).

Barrera *et al.* (2003) notaram que o temperamento dos adolescentes pode ser um preditor do ajustamento. Noutro estudo, analisou-se essa relação em crianças em geral e os autores observaram que as crianças temperamentalmente mais negativas (segundo a avaliação dos pais) tendiam a revelar mais ansiedade e depressão (Miller *et al.*, 2009), não sendo porém os resultados suficientemente claros.

A investigação de Mannix *et al.* (2009), por sua vez, apreciou particularmente a relação entre o ajustamento à doença e o otimismo dos adolescentes, concluindo-se que este pode ser um fator moderador e de resiliência face ao impacto das experiências de stresse e que, sendo assim, deve ser objeto de intervenção, no sentido de desenvolver essa característica nos doentes, nomeadamente através dos seus pais e pela atitude positiva dos profissionais.

Um outro resultado relevante foi a associação registada entre o distresse dos adolescentes e o distresse dos pais (Trask *et al.*, 2003), assim como entre as respetivas estratégias de *coping* (Sangari *et al.*, 2008; Trask *et al.*, 2003). Estas correlações destacam

a importância da funcionalidade familiar e das intervenções de apoio à família, no sentido do ajustamento à doença.

Virando-nos agora para as estratégias de confronto (*coping*) com a situação de doença, constatamos que os estudos revistos obtiveram resultados de diferente teor, conforme a natureza qualitativa ou quantitativa das investigações.

Os estudos qualitativos, livres das categorizações prévias explícitas nos instrumentos estruturados, permitiram identificar recursos diversos e estratégias complexas e dinâmicas, geridos sob tensão das experiências cíclicas de “perder a confiança” e “reconstruir a esperança” (Wu *et al.*, 2009). Segundo Hinds *et al.* (2000), o aumento da esperança (conforto cognitivo), resulta numa imagem de si mais positiva, diminuição dos sintomas de distresse e favorece a percepção de um melhor estado físico.

A reconstrução da esperança e o voltar ao “normal” (Kyngas *et al.*, 2001), tornam-se possíveis com a força do apoio social, afetivo e informacional, e do suporte às necessidades e atividades de vida (por parte da família, dos pares, dos profissionais de saúde), assim como da esperança na recuperação. Este processo passa com frequência por estratégias criativas efetivadas ao nível do mundo interior dos adolescentes, incluindo a reestruturação cognitiva e a relativização dos valores, de modo a persistir na crença positiva de recuperação e de satisfação com a vida.

Os estudos quantitativos centrados no *coping* dos adolescentes em tratamento do cancro, para lá da já referida associação positiva entre os recursos utilizados pelos adolescentes com cancro e pelos seus pais (Sanjari *et al.*, 2008), salientam a eficácia das estratégias *coping* tendo em conta a correspondência com a percepção de controlabilidade da situação (Sorgen & Manne, 2002), sugerindo mesmo que intervenções profissionais com o propósito de promover nestes doentes a utilização de estratégias de envolvimento e focadas no problema podem ser contraproducentes (Hinds *et al.*, 2000). De facto, alguns estudos têm demonstrado que nem sempre as estratégias de envolvimento e centradas no problema são as mais eficazes, como se postulava. Na fase pós diagnóstico, o recurso à negação, à minimização cognitiva e a solicitação de apoio afetivo, diminui o mal-estar emocional e permite ganhar forças para enfrentar a doença. Investir em estratégias ativas de mudança da situação, quando ela é avaliada como incontrollável,

resulta em aumento da ansiedade e do sentimento de impotência (Aldridge & Roesch, 2007).

A imagem corporal é um aspeto preocupante para os doentes com cancro de um modo geral e especialmente para os adolescentes, pois está fortemente relacionada com a identidade pessoal e com as relações de intimidade (Fan & Eiser, 2009).

Os artigos analisados efetivamente evidenciam a seriedade das experiências e a complexidade dos mecanismos a que os adolescentes têm de recorrer para lidar com as mudanças da aparência durante os tratamentos. Os processos de gestão da situação de aparência alterada, podem passar por formas de disfarce e inibição de aparecer em público ou por encontrar uma apresentação alternativa e aprender a viver com as reações dos outros. Pode até, superadas as fases de rejeição da diferença e de persistir no regresso à “normalidade”, traduzir-se numa mudança e relativização da aparência como valor (Williamson *et al.*, 2010; Wallace *et al.*, 2007). A sensibilidade, a informação, o apoio técnico dos profissionais, assim como a compreensão e proteção dos pares, especialmente no espaço escolar, são considerados fundamentais.

Os campos de atividades/férias são apreciados como muito importantes e benéficos para a adaptação positiva ao cancro e seus tratamentos. A maioria dos adolescentes participantes sente que podem beneficiar de serem capazes de falar com outros sobreviventes acerca das suas experiências, incluindo a gestão da aparência alterada desde o diagnóstico até depois do tratamento. Necessitam ouvir “histórias de sucesso” e de falar com alguém que genuinamente sente o que estão a passar (Wallace *et al.*, 2007; Ramini *et al.*, 2008).

Em síntese, os resultados da presente revisão da literatura sobre a adaptação dos adolescentes com cancro em fase de tratamento permitem-nos uma visão mais atual e esclarecida acerca dessa experiência crítica de vida e abrem novas perspetivas para investigações futuras.

Parece estar reunida evidência empírica de que os adolescentes têm elevadas capacidades de resiliência e confronto com a doença e com os tratamentos e que as suas maiores fontes de suporte são uma família funcional e a continuidade das relações

positivas com os amigos. Dos profissionais de saúde, esperam sobretudo sensibilidade, competência técnica e informação que lhes permita antever o futuro e ter esperança.

Fica-se, contudo, com a ideia de que o modelo comportamentalista de *coping* (inspirado na escola de Lazarus e Folkman), não sendo rejeitado, tende a ser questionado como referência dominante e complementado a partir de novas perspectivas teóricas, das áreas sócio cognitivista e fenomenológica, ou introduzindo novos argumentos, como a relevância da correspondência entre *coping* e percepção de controlo, dos estilos adaptativos (repressivos/ansiosos) ou, ainda, do temperamento.

Mantêm-se assim em aberto muitas questões, não tanto sobre a resiliência e capacidade adaptativa da maioria dos adolescentes com cancro, mas principalmente sobre os processos e modos adaptativos. Reconhece-se que é forçoso dar mais atenção ao processo de adaptação enquanto transição pessoal, acentuando as mudanças intrapsíquicas em situações de ameaça para a vida, nomeadamente ao nível dos valores e das visões do mundo, ou, ainda, à necessidade dos indivíduos alternarem o seu foco existencial, por períodos, ao longo da doença.

Ao nível das implicações para a prática de cuidados, o que mais sobressai é a pluralidade de reações dos adolescentes com cancro face aos eventos considerados stressores e que é essencial aceder às respetivas avaliações acerca da sua ameaça e controlabilidade.

CAPÍTULO V

A TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS (GROUNDED THERORY): UMA METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA

A investigação empírica que realizámos inscreve-se no quadro das investigações qualitativas e, tendo em vista a construção de uma teoria situada sobre processos de vida de pessoas envolvidos em contextos de interação social (os processos adaptativos dos adolescentes com doença onco-hematológica), optou-se pela Teoria Fundamentada nos Dados (*Grounded Theory*), como referência metodológica fundamental.

O problema de investigação derivou essencialmente da prática e desenvolveu-se com o suporte da literatura empírica sobre a temática em questão. A maioria dos estudos empíricos centra-se nos resultados em termos de adaptação e de ajustamento psicológico desses adolescentes num determinado momento da doença ou em determinadas questões relacionadas, sendo a investigação focada nos processos muito menos expressiva. O estudo que nos propusemos realizar pretende contribuir para o preenchimento dessa lacuna no conhecimento relevante para a enfermagem.

Do ponto de vista paradigmático e metodológico, a congruência da investigação realizada justifica a ponderação dos respetivos referenciais, que desenvolvemos neste capítulo.

1. INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA NO ÂMBITO DAS CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS

Por vezes, define-se a investigação qualitativa como contraposição à investigação quantitativa, isto é, considerando-a como a alternativa no estudo dos fenómenos não mensuráveis ou para a organização e síntese de informação não estruturada (textos, artefactos, vídeos e outros materiais do género). Porém, deste ponto de vista simplista,

seria possível falar em estudos qualitativos no âmbito das ciências naturais quando se descrevem determinados materiais, objetos ou processos considerando determinadas variáveis qualitativas (Ex.: características morfológicas, localização, tipos de agregação) (Turato, 2003, 2005) e pode-se confundir análise de conteúdo qualitativo (por ex., uma entrevista transcrita) com contagem de frequências e proporções de unidades por categoria, tomando-a como análise qualitativa de dados (Elo & Kingäs, 2008).

Uma definição mais abrangente e citada por outros autores quando pretendem descrever a investigação qualitativa deve-se a Denzin e Lincoln (2011, p. 3):

A pesquisa qualitativa é uma atividade situada que posiciona o observador no mundo. Consiste num conjunto de práticas interpretativas e materiais que tornam o mundo visível. Essas práticas transformam o mundo, fazendo dele uma série de representações, incluindo notas de campo, entrevistas, conversas, fotografias, gravações e anotações pessoais. Neste nível, a pesquisa qualitativa envolve uma postura interpretativa e naturalista diante do mundo. Isso significa que os pesquisadores desse campo estudam as coisas em seus contextos naturais, tentando entender ou interpretar os fenômenos em termos dos sentidos que as pessoas lhes atribuem.

Esta definição será ainda insuficiente para a apreensão integral da natureza deste tipo de investigação, mas os autores distinguem já a maioria das características essenciais da pesquisa qualitativa no âmbito das ciências humanas e sociais, nomeadamente no âmbito das ciências da saúde, conforme são sublinhadas pelos autores supracitados:

- O caráter plural das abordagens metodológicas, tendo em conta as diferentes questões de investigação qualitativa e recorrendo a diferentes modos e processos de colheita de dados (observação, entrevistas, documentos);
- O enraizamento no paradigma interpretativista/construtivista, considerando a existência de múltiplas realidades significativas, construídas a partir da interação entre as pessoas, no quadro das suas contingências (culturais, existenciais, relacionais, históricas);
- O caráter contextual (situado) das pesquisas, estudando os participantes humanos nos seus meios naturais e condições existenciais próprias;
- A centração “*emic*” da investigação, no sentido em que se pretende a descrição, compreensão e explicação dos fenômenos em estudo do ponto de vista de quem os vive e de acordo com os seus próprios códigos de interpretação;

- A predominância do sentido indutivo da lógica de acesso ao conhecimento a partir de representações descritivas do mundo em estudo, tornando-o “visível”, isto é, desenvolvendo conceitos e teorias a partir de observações, entrevistas e artefactos;
- O investigador está situado nesse mundo (e não fora dele), e é dessa perspectiva envolvida que o pretende compreender e descrever;
- O carácter transformativo da investigação, no sentido em que facilita aos sujeitos maior consciência das suas situações e constrangimentos, assim como fornece aos agentes sociais (profissionais decisores, políticos) uma visão (teoria) dos fenómenos encobertos, implicando atitudes de maior compreensão, empatia e empenhamento.

Bogdan e Biklen (1994) tinham já assinalado outros aspetos que, a nosso ver, são também essenciais na caracterização da investigação qualitativa, nomeadamente:

- *O investigador é o instrumento principal.* De facto, pode-se utilizar diversos materiais e equipamentos para registar os dados, porém esses materiais e equipamentos nunca são mais do que auxiliares, já que o investigador privilegia o contacto direto e, em última análise, é sempre desse contacto que retira subjetivamente os indicadores de sentido e de interpretação que constituem o propósito da análise qualitativa;

- *Os investigadores interessam-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos.* Os investigadores qualitativos centram-se mais na resposta a questões do tipo “como?”, “porquê?” e “de que modo?” (embora saber “o quê”, seja igualmente essencial), enquanto os investigadores quantitativos estão mais preocupados com questões do género de “qual a quantidade?” “qual a frequência?” “qual a extensão?” (Miller, 2010; Leech & Onwuegbuzie, 2007; Pope & Mays, 2005).

- *O significado é de importância vital na abordagem qualitativa.* Mais do que os factos que objetivamente observam, os investigadores qualitativos valorizam os significados que as pessoas lhes atribuem e o modo como dão sentido às suas vidas e intencionalidade às ações. De modo a obter as *perspetivas participantes*, os investigadores procuram aceder às experiências subjetivas das pessoas, às interpretações que elas fazem dessas experiências e à forma como organizam (e se organizam n) o mundo social em que vivem.

Patton (2002, p. 40-41) apresenta também uma lista de “características major” da investigação qualitativa, discriminadas segundo se enquadram nas estratégias do projeto (*design strategies*), nas estratégias de colheita de dados e de trabalho de campo ou nas estratégias de análise

Embora não sendo totalmente novidade no seguimento da exposição anterior, algumas destas categorias facilitam a integração da natureza da investigação qualitativa de um ponto de vista mais operacional, merecendo a nossa atenção:

- *Flexibilidade do desenho emergente*. Abertura para adaptar a pesquisa à medida que a compreensão se aprofunda e/ou as situações mudam;
- *Amostragem propositada*. Os casos para estudo são selecionados porque têm informação rica e esclarecedora, permitindo a desejada compreensão do fenómeno;
- *Experiência pessoal e envolvimento*. As experiências pessoais do investigador e perspicácia são uma parte importante da pesquisa e crítica para a compreensão do fenómeno;
- *Neutralidade empática e atenção*. Uma posição empática nas entrevistas procura uma compreensão vicariante sem julgamento (neutralidade), mostrando abertura, sensibilidade, entendimento e responsabilidade. Na observação, significa estar totalmente presente (atenção);
- *Sistemas dinâmicos*. Assume-se a mudança como permanente, quer se trate de um indivíduo, organização, comunidade ou cultura;
- *Orientação para caso único*. Assume-se que cada caso é especial e único. A análise inicial respeita a apreensão dos detalhes dos casos individuais estudados e a qualidade da análise cruzada dos casos é-lhes consecutiva e depende da qualidade dos estudos dos casos individuais;
- *Perspetiva holística*. O fenómeno total em estudo é compreendido como um sistema complexo que é mais do que a soma das partes e não pode ser reduzido com significado considerando algumas variáveis discretas e relações lineares de causa efeito;
- *Voz, perspectiva e reflexão*. O analista qualitativo possui e é reflexivo acerca da sua própria voz e perspectiva. Uma voz credível transmite autenticidade e confiabilidade. Dado que a completa objetividade é impossível e a subjetividade pura compromete a

credibilidade, o investigador deve procurar o equilíbrio: compreender e relatar o mundo autenticamente na sua total complexidade enquanto ser autocrítico, politicamente informado e reflexivo em consciência.

Flick (2009) considera também que é difícil encontrar uma definição comum de investigação qualitativa que seja aceite pelos investigadores no seio das diversas abordagens, mas que não faz mais sentido defini-la como contraponto à investigação quantitativa, pois a investigação qualitativa adquiriu uma identidade própria (ou múltiplas identidades).

No quadro da multidimensionalidade objetiva e pluralidade de modos de acesso à realidade em estudo, características da investigação qualitativa, distinguem-se diversos métodos, abordagens e tradições que se reportam a diferentes proveniências disciplinares e teóricas, objetos de estudo, estratégias, tipos de resultados e processos de validação. Dew (2007) salienta seis abordagens metodológicas principais, particularmente no âmbito das ciências da saúde, cada uma delas associada à natureza ontológica do assunto em estudo e originária de uma determinada área do conhecimento científico, na qual radicam as suas referências epistemológicas e metodológicas fundamentais (Fenomenologia, Teoria Fundamentada nos Dados – *Grounded Theory* –, Análise do Discurso, Etnografia, Etnometodologia, Investigação-Ação).

1.1. QUALIDADE DAS INVESTIGAÇÕES QUALITATIVAS

O rigor da investigação qualitativa é um assunto muito discutido. Os autores dividem-se entre aqueles que consideram que todas as formas de investigação devem utilizar as mesmas normas de qualidade, considerando os conceitos de validade interna (fidelidade e validade) e de validade externa (generalização), e os que defendem que os estudos qualitativos devem ser avaliados de acordo com critérios próprios, não necessariamente padronizados, ou pelo menos distintos de abordagem para abordagem (Miller, 2010; Cohen & Crabtree, 2008; Mays & Pope, 2005). Tobin e Begley (2004), adotando uma postura intermédia, reconhecem que fazer a transferência de termos entre os paradigmas é errado, mas rejeitar os conceitos de validade e de confiabilidade

nos estudos qualitativos põe em causa a aceitação dos estudos qualitativos como processos sistemáticos, rigorosos e relevantes para o avanço do conhecimento. Neste sentido, embora seja difícil chegar a posições unânimes sobre as lógicas de validação destes estudos, atendendo às diferentes filosofias em que se enraízam, existe já um conjunto de critérios e métodos de grande consensualidade (Wahyuni, 2012; Aires, 2011; Tobin & Begley, 2004):

- *Valor de verdade* (Credibilidade): precisão com que os dados refletem os fenómenos observados ⇒ Seleção intencional dos casos, observação persistente, envolvimento prolongado, triangulação (de fontes, de métodos, de observadores, de analistas), discussão entre pares, comprovação pelos participantes;

- *Aplicabilidade* (Transferibilidade): aplicabilidade a outros contextos e situações ⇒ Descrição exaustiva e clara das características dos casos/indivíduos/situações, recolha de informação abundante, saturação da amostra/saturação teórica.

- *Dependência* (Consistência): repetição dos resultados quando se realizam investigações nos mesmos indivíduos e em igual contexto ⇒ Descrição detalhada do desenho de investigação e dos processos e instrumentos de colheita e análise dos dados, identificação do estatuto e papel do investigador. Não é tanto neutralizar o efeito da subjetividade dos informantes ou do investigador, mas identificar e integrar esse fator.

- *Objetividade/Neutralidade* (Confirmabilidade): garantia de que os resultados não são enviesados por motivações, interesses e perspetivas do investigador ⇒ Recolha mecânica de material empírico (gravações, cópias), apresentação de documentos e/ou extratos de baixa inferência, revisão dos achados com outros observadores/investigadores, explicitação do posicionamento do investigador, comprovação pelos participantes.

Para além destes critérios, alguns autores atribuem uma relevância especial à autenticidade, no sentido em que as questões traduzem um verdadeiro interesse sobre a realidade em estudo e os resultados revelam algo de novidade – “autenticidade ontológica” – e são geradores de uma dinâmica para a ação – “autenticidade catalítica” (Mertens, 1997).

2. TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS (GROUNDED THEORY)

A Teoria Fundamentada nos Dados (*Grounded Theory*), na classificação de Dew (2007), é adequada para estudar processos. A sua utilização possibilita, indutivamente, descobrir ou gerar teorias sobre processos sociopsicológicos.

Os autores originais, Barney Glaser e Anselm Strauss, pretendiam elaborar um método capaz de refletir a riqueza do social, através de análises válidas e sistematicamente verificadas numa amostra rigorosa de dados, traduzindo-se não numa mera descrição das experiências dos indivíduos em interação, mas numa articulação teórica compreensiva e explicativa dessas experiências (Zarif, 2012; Suddaby, 2006).

Para Strauss e Corbin (2008, p. 35), “uma teoria denota um conjunto de categorias bem desenvolvidas (ex.: temas, conceitos) que são sistematicamente interrelacionadas através de declarações de relação para formar uma estrutura teórica que explique alguns fenómenos relevantes sociais, psicológicos, educacionais, de enfermagem ou outros.”

REFERÊNCIAS TEÓRICAS

As referências epistemológicas são sobretudo o pragmatismo americano e o interacionismo simbólico (Aldiabat & Navenec, 2011; Corbin & Strauss, 1990).

Do pragmatismo, para além do mais, a relação recíproca entre prática e conhecimento/ideia e ação, no sentido em que o conhecimento só tem valor se tiver consequências práticas. A relação entre ideia e ação pode compreender-se melhor a partir da “*definição de situação*” de William Thomas: “definição da situação é a fase de exame e de deliberação que precede uma conduta autodeterminada” (Valentin & Pinezi, 2012, p. 24) e do seu conhecido teorema: “Se as pessoas definem certas situações como reais, elas são reais em suas consequências”. Nesta base pragmática, entende-se que as interpretações subjetivas das situações determinam a ação dos sujeitos.

Complementarmente, o interacionismo simbólico, de Blumer e outros cientistas da *Escola de Chicago*, é também decisivo pela motivação para compreender os problemas sociais em termos de processos e forças que os produzem e pela ideia de que a interpretação que os indivíduos dão às suas ações está fortemente carregada pelos

conteúdos simbólicos da realidade. Isto é, toda a ação particular é formada em função da situação; os indivíduos concebem e constroem a ação interpretando a situação e essa interpretação é realizada com base em símbolos e significados que são aprendidos e modificados no contexto das interações sociais, numa espécie de ordem negociada (Valentin & Pinezi, 2012). Nesta perspectiva, a ação é sempre de alguma forma uma interação e o subjetivo é sempre um elemento constitutivo da ação. A própria identidade (*the self*) é, de acordo com Blumer, um construto desenvolvido através da interação social com os outros (Aldiabat & Navenec, 2011).

Corbin e Strauss (1990) destacam dois pressupostos fundamentais a considerar na teoria fundamentada. O primeiro tem a ver com a mudança, já que os fenómenos não são entendidos como estáticos, mas em contínua transformação em resposta às condições envolventes, e uma importante componente do método é construir a mudança, através do processo, no método. O outro princípio tem a ver com o “determinismo”, cuja ideia estrita é rejeitada; os indivíduos devem ser considerados atores e vistos como tendo os meios, embora nem sempre os utilizem, para controlar os seus destinos através de opções de respostas às condições percebidas.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Do ponto de vista do método, dentro das abordagens qualitativas, a Teoria Fundamentada nos Dados corresponde a uma metodologia de base indutiva, percorrendo um conjunto de etapas de colheita e análises de dados rigorosas, caracterizadas por amostragem teórica e comparações constantes, de modo a descobrir as condições relevantes, assim como determinar como os autores atuam para mudar as condições e as consequências dessas ações (Corbin & Strauss, 1990).

Dentro da *Grounded Theory* os autores originais, a certa altura, tomaram posições metodológicas com algumas diferenciações e desenvolveram-se entretanto novas perspectivas de cariz mais construtivista (Charmaz, 2006), entre outras derivações. Todavia, como no nosso estudo adotámos o modelo proposto por Strauss e Corbin, as nossas referências neste texto são mais específicas desta posição metodológica.

Os procedimentos específicos de colheita de dados e respetiva análise são flexíveis dentro de limites que não ponham em causa o rigor. No artigo de referência intitulado “*Grounded theory research: procedures, canons, and evaluative criteria*”, Corbin e Strauss (1990) definiram 11 princípios que podem ainda ser considerados caracterizadores do método (Walker & Myrick, 2005):

1. **A colheita de dados e a respetiva análise são processos interrelacionados:** Na Teoria Fundamentada nos Dados, a análise inicia-se logo que os primeiros dados são obtidos;
2. **Os conceitos são as unidades básicas da análise:** Os investigadores trabalham com concetualizações dos dados e não com os dados em si. Os incidentes ou atividades “observados” nos dados são considerados como potenciais indicadores de fenómenos, aos quais são atribuídos rótulos conceptuais. Para tal, os incidentes e atividades devem ser sistematicamente comparados entre si, agregando sob o mesmo rótulo os que correspondem ao mesmo fenómeno e com rótulos diferentes aqueles que correspondem a fenómenos distintos;
3. **As categorias devem ser desenvolvidas e relacionadas:** As categorias são conceitos de maior nível de abstração e são geradas pelo processo analítico de comparações realçando as similaridades e as diferenças. Contudo, agrupar conceitos não é suficiente, é ainda necessário o desenvolvimento das categorias, no sentido de identificar as propriedades e as dimensões dos fenómenos que representam, assim como as condições que lhes dão origem, as ações/interações pelas quais são expressos e as consequências que produzem. Para além disso, no decorrer do processo analítico, as categorias vão sendo relacionadas umas com as outras de modo a formar uma teoria;
4. **A amostragem avança em bases teóricas:** A seguir aos primeiros casos selecionados de modo intencional, a escolha dos casos subsequentes e da informação a colher é feita em termos dos conceitos em aberto de novas questões sugeridas pela análise (*Amostragem Teórica*);
5. **A análise faz uso de comparações constantes:** Cada incidente deve ser comparado como os outros, procurando semelhanças e diferenças, de modo a criar categorias com maior precisão e consistentes;
6. **Devem ser considerados padrões e variações:** Os dados devem ser examinados para identificar regularidade e para uma compreensão de onde essa regularidade não é evidente;
7. **O processo deve ser construído na teoria:** A noção de processo, entendido como a organização em etapas ou fases ou algo que muda em função das condições, é essencial no desenvolvimento da teoria e por isso deve ser especial preocupação do investigador, não se ficando em exclusivo pela descrição dos fenómenos;

8. ***Escrever memorandos teóricos é uma parte integrante de fazer Teoria Fundamentada nos Dados:*** Desde o início, que o investigador deve ir escrevendo notas sobre os conceitos, categorias e suas propriedades, assim como sobre hipóteses de relação entre categorias. Deve ir escrevendo novas questões generativas, isto é, capazes de orientarem uma recodificação dos dados ou a recolha de novos dados. O investigador deve fazer deste trabalho (assim como do progressivo desenvolvimento de diagramas que lhe permitam ir avançando nos níveis de abstração e compreensão do fenómeno central) um sistema;
9. ***Hipóteses acerca de relações entre categorias devem ser desenvolvidas e verificadas tanto quanto possível durante o processo de investigação:*** conforme as hipóteses sobre as relações entre as categorias se vão desenvolvendo, deve-se voltar ao campo (ou aos dados) para a sua verificação ou, se necessário, para a sua revisão;
10. ***O investigador da Teoria Fundamentada nos Dados não necessita trabalhar sozinho:*** Pode ser importante discutir as ideias sobre os conceitos e as suas relações, sobretudo com colegas com experiência substantiva (prática) na área do estudo;
11. ***As condições estruturais mais amplas devem ser analisadas, mesmo nas investigações mais restritas:*** Na análise dos fenómenos, deve-se ter em conta as condições mais amplas do contexto que afetam o fenómeno de interesse central (culturais, políticas, económicas, valores, movimentos sociais, etc.).

Com base nestes princípios, os autores desenvolveram um processo sistemático de análise de dados e um conjunto de ferramentas analíticas que facilitam o emergir das proposições teóricas e asseguram o enraizamento empírico dos achados (critério de validade fundamental). Os dados mais utilizados advêm de entrevistas (individuais ou coletivas) e/ou de observações, mas podem igualmente incluir documentos vários, que expressem o modo como as pessoas sentem, pensam e agem no seu mundo (Kolb, 2012).

Análise de dados: Procedimentos de codificação

Uma característica essencial da Teoria Fundamentada nos Dados é o círculo contínuo de ir colhendo e analisando dados ao longo de todo o processo. O investigador inicia a análise de dados logo após a sua colheita e de seguida passa a comparar a análise de um conjunto de dados com outros (Elliott & Lazenbatt, 2005).

No entanto, o método proposto prevê uma evolução processual na análise dos dados, passando pela identificação de conceitos, descrição de categorias, ordenação conceitual e, finalmente, desenvolvimento de teoria (Strauss & Corbin, 2008; 1990). Essa

evolução é operacionalizada em diferentes fases de procedimentos de codificação, que segundo Strauss e Corbin se designam por:

- *Codificação aberta (Open coding)*: O processo analítico através do qual os conceitos são identificados e as suas propriedades e dimensões são descobertas nos dados. É um trabalho interpretativo de fragmentação, exame, comparação, conceptualização e categorização dos dados, com o propósito de dar ao analista novas intuições sobre os fenómenos, pela rotura com os modos nomais de os pensar ou interpretar.

- *Codificação axial (Axial coding)*: Corresponde a um conjunto de procedimentos através dos quais os dados são ligados em novas formas, fazendo conexões entre categorias, necessariamente testadas no confronto com os dados. É recomendado pelos autores que essas ligações sejam efetuadas utilizando o “paradigma” de relação entre categorias/fenómenos, considerando as Condições (determinantes, intervinientes e contextuais), as Estratégias de ação/interação e as Consequências.

- *Codificação seletiva (Selective coding)*: O processo de seleção da(s) categoria(s) central(ais), relacionando-as sistematicamente com as outras categorias, validando estas relações e completando categorias que necessitam ainda de melhor refinamento e desenvolvimento.

Durante o processo analítico, a codificação dos dados orientará as decisões subsequentes de “*amostragem teórica*” e, após colher dados adicionais, os investigadores voltam a analisar e codificar os dados, utilizando as novas intuições que resultam dessa análise para informar a próxima colheita de dados. Este processo, utilizando “*comparações constantes*”, é repetido até se obter uma compreensão teórica consistente do evento, objeto, cenário ou fenómeno emergente (Hove & Claes, 2011; Strauss & Corbin, 2008).

A via lógica predominante é a indutiva (dos dados para as ideias), mas constantemente as ideias devem ser validadas por via dedutiva (confrontando-as com os dados). Deste modo, o processo analítico desenvolve-se num vai-e-vem indutivo-dedutivo (Amsteus, 2014; Hove & Claes, 2011; Strauss & Corbin, 2008; Heath & Cowley, 2004).

Neste trabalho analítico, o papel dos memorandos (*memos*) é considerado um critério do método, desde a fase inicial da codificação. Os memorandos são instrumentos que, para além de servirem como lembretes, facilitam escrever teoricamente ideias retiradas dos dados, colocando questões, proposições ou hipóteses, usadas para manter o controlo e progredir na codificação e integrar aspetos teóricos que vão emergindo (Amsteus, 2014; Strauss & Corbin, 2008). Um complemento aos memorandos que se pode utilizar igualmente são mapas conceptuais ou outro tipo de modelos, que permitem articular conceitos e categorias/fenómenos de forma diagramática, explorando as suas propriedades e relações (Artinian & West, 2009; Strauss & Corbin, 2008).

Contrariamente ao defendido por Glaser (Yarwood-Ross & Jack, 2015), Strauss e Corbin (2008) consideram que a literatura pode ser útil desde o início da investigação para colocar questões, esclarecer conceitos de referência e fornecer ideias para amostragem teórica. Contudo, a literatura deve ser utilizada para aumentar a sensibilidade ao significado dos dados e não para se substituir a estes na descoberta da teoria, pervertendo o sentido indutivo do método (Strauss & Corbin, 2008; Suddaby, 2006).

Segundo Strauss e Corbin (2008), o investigador deve procurar o equilíbrio entre “objetividade” e “sensibilidade”, isto é, a capacidade de pensar acerca dos dados em termos teóricos, “*ver além do óbvio para descobrir o novo*” (p. 56). A objetividade exige que nos libertemos, tanto quanto possível, de preconceitos e experiências anteriores na análise dos dados, permitindo novas interpretações acerca dos fenómenos. Pensar comparativamente os dados, incidente a incidente, caso a caso, questionando os dados (“*o que está acontecendo aqui?*”) liga as ideias aos dados, favorecendo a objetividade (Strauss & Corbin, 2008).

O processo é dado por terminado, do ponto de vista analítico, quando se obtém a “*saturação teórica*”, isto é quando os dados novos não acrescentam novos conceitos ou novas propriedades ou dimensões às categorias e a relação entre elas já foi validada, tendo-se chegado a uma compreensão teórica satisfatória do fenómeno em estudo. (Amsteus, 2014; Kolb, 2012; Strauss & Corbin, 2008).

- PARTE II -
INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

CAPÍTULO VI

METODOLOGIA

As opções metodológicas assumidas no desenvolvimento da investigação empírica derivam do objetivo de investigação: *Desenvolver uma teoria fundamentada nos dados, compreensiva dos processos e experiências de transição adaptativa dos adolescentes com doença onco-hematológica durante a fase de tratamento.*

Igualmente, as questões operacionais derivadas desse objetivo e precisadas com o decorrer da investigação serviram de referência para o planeamento e desenvolvimento da colheita de informação e para a organização funcional da teoria emergente.

Questões operacionais de Investigação:

Questão 1: Como se caracterizam as experiências subjetivas relacionadas com a doença e os tratamentos dos adolescentes com doença onco-hematológica durante o tratamento?

Questão 2: Quais as estratégias e recursos que estes adolescentes utilizam para enfrentar a situação de doença e lidar com as suas manifestações e tratamentos?

Questão 3: Como é que essas estratégias se organizam no sentido da transição adaptativa ao longo do tratamento?

Questão 4: Quais as consequências adaptativas relacionadas com os processos adaptativos mobilizados por estes adolescentes?

Optámos por uma metodologia de investigação qualitativa e neste âmbito pela abordagem designada por *Grounded Theory*, seguindo de perto as orientações epistemológicas e metodológicas de Strauss e Corbin (Strauss & Corbin, 2008; Corbin & Strauss, 2008; Corbin & Strauss, 1990).

A principal razão para esta escolha resulta da natureza das questões de investigação e da natureza dos fenómenos em análise, especialmente, “sentimentos,

processos de pensamento e emoções, que são difíceis de extrair ou de descobrir por meio de métodos de pesquisa mais convencionais” (Strauss & Corbin, 2008, p. 24).

A maioria dos estudos que conhecemos sobre a problemática que nos propusemos investigar é de nível descritivo ou correlacional, em que os dados para análise foram em muitos casos obtidos através de instrumentos estruturados com base em modelos de *coping*, distresse, qualidade de vida, etc. e de tipo transversal; por isso, pouco elucidando acerca da adaptação dos adolescentes à doença e ao tratamento, tendo em conta que uma das características essenciais desse construto é a sua dinâmica de continuidade e de transição. Para além disso, as teorias clássicas de *coping*, ajustamento e adaptação à doença parecem pouco consistentes para esta população.

Justifica-se, portanto, o recurso a uma metodologia centrada nas experiências dos sujeitos e nos significados que estes lhes atribuem no contexto sociopsicológico em que se integram, sem condicionar as respostas à escolha de alternativas pré-estruturadas ou forçar a sua leitura e interpretação através de quadros teóricos pré estabelecidos.

A natureza transicional das experiências adaptativas dos adolescentes em situação de doença e a importância dos significados que lhes são atribuídos para o seu impacto emocional e para as tomadas de decisão indicam a *Grounded Theory* como abordagem metodológica adequada, já que, como referem Corbin e Strauss (1990), os dois princípios essenciais para a sua aplicação são o fenómeno que se pretende estudar estar continuamente em mudança em resposta às condições envolventes e os atores serem vistos como capazes de fazerem escolhas de acordo com as suas perceções e as alternativas que se lhes apresentam. “A *Grounded Theory* procura não só descobrir as condições relevantes, mas também determinar como os autores respondem às mudanças de condições e às consequências das suas ações.” (*ibidem*, p. 5)

A opção é claramente pelo processo indutivo, todavia, na linha defendida por Strauss e Corbin (2008), pretendemos usar a literatura existente, os nossos conhecimentos e experiência como ferramentas analíticas, no sentido do desenvolvimento da sensibilidade ao significado dos dados, “estimulando o pensamento sobre propriedades e para formular questões conceptuais” (p. 57).

1. AMOSTRAGEM

A amostra foi constituída por 27 testemunhos acerca das experiências de 23 adolescentes (12-19 anos) com leucemia ou linfoma.

Iniciou-se com a recolha de testemunhos de adolescentes com doença onco-hematológica postados em *sites* da *internet* de instituições de apoio a doentes com cancro (TEST. INT.), que serviram, numa primeira fase, para aumentar a sensibilidade do investigador relativa ao fenómeno em estudo. Dos diversos testemunhos identificados, foram retidos 6 (5 em texto e 1 clip de vídeo) que pela sua dimensão (mais de 750 palavras) e teor se patenteavam como informação relevante para análise.

Seguiu-se, por amostragem propositada (*porposive sample*), a realização de 6 entrevistas narrativas (EN) a doentes na fase de manutenção ou já fora do tratamento (máximo 1 ano). Depois da análise destas entrevistas e dos testemunhos obtidos da *internet*, prosseguimos sequencialmente com a colheita de dados por amostragem teórica, realizando 3 entrevistas a adolescentes focadas na fase diagnóstica e do início do tratamento (EFD) e 7 entrevistas focadas em situações críticas ao longo do tratamento (EFSC), sendo destas, 3 realizadas com os pais e 1 em conjunto com a adolescente e a mãe. Foram ainda obtidas 3 entrevistas circunstanciais (EC) no internamento, realizadas em coletivo aos adolescentes e a um dos pais acompanhantes. A estes testemunhos, acrescentámos um *blog* de um dos adolescentes entrevistados e um *email* que solicitámos a outro como alternativa à entrevista.

Relativamente a três adolescentes, os dados foram obtidos por mais de uma forma: num caso, através de uma entrevista aos pais e duas entrevistas ao adolescente, em datas distintas, sendo uma focada na fase diagnóstico e do início do tratamento e a outra focada em situações consideradas críticas; noutro caso, por uma entrevista focada nas situações consideradas críticas ao adolescente e outra ao pai; no outro caso, por um testemunho postado pelo adolescente num blog pessoal e, posteriormente por uma entrevista narrativa.

No caso de um adolescente, por indisposição pós quimioterapia, a entrevista foi realizada só com o pai.

Quadro VI. 1: Casos e testemunhos analisados

Casos/Testemunhos	Diag.	Duração	Género	Idade diag.	Idade test.
ENTREVISTAS					
1: EN1 CF M 17	LNH	70m	Masc.	17	18
2: EN2 MF 14	LH	40m	Fem.	14	15
3: EN3 CS 15	LNH	40m	Fem.	15	17
4: EN4 ER 15	LLA	35m	Masc.	15	17
5: EN5 MF 16	LMA	70m	Masc.	16	18
6: EFD1 M 14	LLA	20m	Masc.	14	14
7: EFD2 F 16	LNH	30m	Fem.	16	16
8: EC1 RA M 15 (ADOL. + MÃE)	LH	30m	Masc.	15	15
9: EC2 RG F 13 (ADOL. + MÃE)	LNH	30m	Fem.	13	13
10: EC3 ME F 16 (ADOL.+ PAI)	LNH	20m	Fem	16	16
11: EFSC3 JP M 13 PAI	LLA	50m	Masc.	13	14
12: EFSC4 CM F 16	LH	35m	Fem.	16	17
13: EFSC5 CS F 17 (ADOL. + MÃE)	LH	50m	Fem	17	18
14a: EFD3 JC M 14	LMA	30m	Masc.	14	15
14b: EFSC2 JC M 14	LMA	15m	Masc.	14	15
14c: EFSC2 JC M 14 PAIS	LMA	50m	Masc.	14	15
15a: EFSC1 JF ADOL M 17	LNH	15m	Masc.	17	17
15b: EFSC1 JF M 17 PAI	LNH	15m	Masc.	17	17
16a: EN6 EB M 14	LH	30m	Masc.	14	15
BLOGUE					
16b: BLOGUE EB M 14	LH		Masc.	14	15
EMAIL					
17: EMAIL GG M 15	LLA		Masc.	15	17
TESTEMUNHOS EM SITES INSTITUCIONAIS NA INTERNET					
18: TEST. INT.1 (Vídeo) Barbara	LH		Fem.	16	16 ?
19: TEST. INT.2 Ana Fernandes	LH		Fem.	12	22
20: TEST. INT.3 Diana	L??		Fem.	12	18
21: TEST. INT.4 Inês	L??		Fem.	12	13
22: TEST. INT.5 Patrícia Sousa	LLA		Fem.	19	23
23 TEST. INT.6 Rosana	LMA		Fem.	15	22

Legenda: EN: Entrevista narrativa; EFD: Entrevista focada na fase diagnóstica e de início dos tratamentos; EFSC: Entrevista focada em situações consideradas críticas; EC: Entrevista de circunstancial.

As características sumárias dos 23 adolescentes são as seguintes:

GÉNERO:	Feminino: 13; Masculino: 10
IDADE:	12-13 anos: 5; 14-16 anos: 14; 17-19 anos: 4
DIAGNÓSTICO:	Leucemias: 10 (LLA:5; LMA:3; L?: 2); Linfomas: 13 (LH:7; LNH:6)

Os dados obtidos através dos testemunhos por entrevista ou por relato escrito, foram complementados pela observação direta de vários adolescentes internados no Serviço de Hemato-Oncologia para quimioterapia ou cuidados de suporte face a intercorrências clínicas, mais frequentemente em situação de neutropenia e de isolamento protetor, e pela informação transmitida durante 15 passagens de turno do

peçoal de enfermagem, a que o investigador assistiu nesse serviço enquanto processava a colheita e análise dos dados. Neste período de passagem de turno, as/os enfermeiras/os descrevem habitualmente a condição clínica, os comportamentos e as respostas adaptativas dos doentes e há geralmente tempo para discussão de alguns casos mais problemáticos.

A “aproximação” às experiências existenciais dos adolescentes com cancro foi-nos igualmente facilitada pela leitura de um testemunho em forma de livro⁴ autobiográfico que descreve a “tempestade” e o “terramoto” que se abateu sobre uma adolescente internada aos 14 anos de idade no IPO de Lisboa com o diagnóstico de linfoma de Hodgkin, percorrendo os tratamentos, as ocorrências adversas e as ocasiões de algum alívio e de recobro, com uma descrição fina das emoções, dos medos, das lutas, das incertezas vividas, assim como das condições facilitadoras e de perturbação, das perdas e dos sucessos.

2. PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

Preceitos éticos e formais: O processo de colheita de dados foi precedido de pareceres positivos de duas comissões de ética (ANEXO I) e da autorização formal da direção da instituição e do serviço hospitalar responsável pelo tratamento dos adolescentes entrevistados (ANEXO II) e foi obtido o consentimento informado dos pais e dos adolescentes⁵, subscrito conjuntamente com o investigador em formulário próprio aprovado pelas comissões de ética (ANEXO III).

Conforme recomendado pelas comissões de ética, as entrevistas foram efetuadas com a necessária sensibilidade à situação crítica dos adolescentes, procurando,

⁴ Silva, A. M. (2011). *Só vivemos duas vezes*. Lisboa: Guerra & Paz Editores SA.

⁵ No caso dos adolescentes com idade inferior a 18 anos, foi obtido, de acordo com a lei, o que se designa por assentimento informado. Os adolescentes foram informados, de forma adequada às suas capacidades cognitivas, do teor do estudo, da contribuição esperada de sua parte, do caráter anónimo dos testemunhos e da possibilidade de desistir a qualquer momento. O seu assentimento foi obtido com a subscrição de formulário próprio, não dispensando o consentimento subscrito por um dos pais.

sobretudo, seguir o seu discurso, sem forçar respostas ou a exploração de aspetos mais carregados emocionalmente, dando tempo, fazendo paragens e mudando de assunto, nos casos em que se considerou mais adequado. Em nenhum caso se manifestaram disrupções emocionais ou de manifesto sofrimento desencadeado pela entrevista.

As entrevistas aos pais tinham como propósito compensar eventuais limitações das entrevistas aos adolescentes relativamente a essas situações especialmente sensíveis para os adolescentes.

Todos os entrevistados foram referenciados no serviço de oncologia de um hospital pediátrico da região centro de Portugal (centro oncológico de nível mais elevado), tendo sido o primeiro contacto de apresentação direto ou pelo telefone.

Processos de entrevista: Para todas as entrevistas foram elaborados guiões adequados à sua natureza e propósito (ANEXO IV), porém, na respetiva efetivação, seguimos uma orientação flexível, explorando as pistas que se iam apresentando no discurso dos entrevistados. Salvo as entrevistas circunstanciais, que decorreram no hospital, todas as outras foram realizadas nos domicílios dos adolescentes. Tendo-se obtido autorização prévia dos adolescentes e dos respetivos pais, todas as entrevistas foram áudio-gravadas e posteriormente transcritas para se proceder à análise textual. As entrevistas decorreram de maio de 2013 a julho de 2014 e a sua duração variou entre 15 e 70 minutos, sendo mais breves as circunstanciais.

As primeiras entrevistas foram estruturadas seguindo um modelo proposto por Flick (2005), na linha de Schültze, para as entrevistas narrativas. As restantes, no quadro da amostragem teórica, foram estruturadas de modo mais focado, no sentido de obter informação para densificar determinadas categorias emergentes da análise dos dados, para elucidar ou colmatar lacunas, para alargar o âmbito categorial ou, ainda e de sobremaneira, para esclarecer as relações entre categorias e os processos que caracterizam essas relações.

As **entrevistas narrativas** começavam por uma *pergunta generativa* relacionada com o tema/fenómeno em estudo e que serve para estimular e centrar o entrevistado. Essa pergunta iniciava a “fase narrativa”, em que o entrevistado desenvolvia o seu discurso de modo sequencial, abordando os diversos fragmentos vivenciais ao longo do

tratamento da doença, articulando esses fragmentos por ordem cronológica, conforme sugerido na pergunta generativa. Nesta primeira fase, o entrevistador procurava ser o menos diretivo possível, limitando a sua intervenção a interjeições de incentivo ao testemunho. Seguia-se a “fase exploratória da narrativa”, na qual cada um dos fragmentos referidos era exaustivamente explorado com a intervenção do entrevistador, que recuperava determinados tópicos para clarificação ou aprofundamento e, eventualmente, introduzia questões complementares. O último tempo, a “fase de balanço”, tinha como intensão perceber a lógica interpretativa do adolescente sobre as ocorrências e respetivos significados, assim como as estratégias ou modos de ação adaptativos, as suas razões, condições e valorações. Nesta fase, era dada ao adolescente a oportunidade selecionar determinados momentos ou aspetos pessoalmente mais relevantes de modo a ser aprofundado a sua compreensão e significado, bem como os modos de resposta adaptativa. Era também na fase de balanço que se procurava obter testemunho sobre o estado adaptativo.

As **entrevistas focadas em situações críticas** tinham como propósitos distinguir os momentos críticos do trabalho adaptativo ao longo do tratamento e caracterizar os processos e/ou mecanismos adaptativos adotados pelos adolescentes. Para além disso, procuravam também obter informação sobre o estado adaptativo na altura da entrevista.

Nas entrevistas realizadas aos pais, os propósitos e os modelos das entrevistas mantinham-se, procurando obter informação sobre as experiências vividas, estratégias e processos adaptativos, assim como do estado adaptativo dos adolescentes. Contudo, eram também uma oportunidade para explorar determinados aspetos não tão esclarecidas pelos adolescentes, por não terem deles consciência ou por serem demasiado sensíveis.

Os **testemunhos da internet** foram obtidos dos *sites* oficiais de organizações reconhecidas de apoio a doentes com cancro e, nomeadamente, a pessoas (incluindo crianças e adolescentes) com doenças onco-hematológicas⁶.

⁶ ADL: Associação de Apoio a Doentes com Leucemia e Linfoma -

www.facebook.com/associacaodeapoioaosdoentescomleucemiaelinfoma

3. ANÁLISE DOS DADOS

Procedeu-se a uma análise qualitativa dos dados (QDA) com apoio do NVIVO 8, seguindo o método de questionamento e comparação sistemática, passando pelas fases de codificação aberta e codificação axial, no sentido de encontrar por via indutiva a estrutura experiencial e a dinâmica dos processos adaptativos.

Iniciámos a análise com codificação aberta linha-a-linha, incidente a incidente, logo que realizámos as primeiras quatro (4) entrevistas narrativas, passando de seguida à análise dos testemunhos da *internet* obtidos previamente (até aqui, a leitura global desses testemunhos antes de procedermos às entrevistas tinha servido para ampliar a nossa sensibilidade ao fenómeno em estudo). Esta primeira fase de análise permitiu o emergir de algumas categorias referentes sobretudo às experiências da doença e do tratamento, relevando-se como momento especialmente crítico a fase diagnóstica e do início do tratamento.

Efetuámos entretanto mais duas entrevistas narrativas, tentando dar mais atenção aos esforços e movimentos de enfrentamento e de superação dos adolescentes, assim como à ativação dos recursos sociais e técnicos nos momentos e condições críticas. Os dados foram analisados na sequência da sua transcrição e sentiu-se a necessidade de prosseguir a amostragem focando-nos nos momentos críticos. Nesta altura, começaram a gerar-se várias hipóteses de organizações categoriais que fomos explorando e sucessivamente reformulando e validando, na lógica da análise axial.

Prosseguimos com as entrevistas focadas na fase diagnóstica e no início dos tratamentos e passámos à sua transcrição e análise. Na continuidade da desta análise, realizámos as entrevistas focadas em situações críticas ao longo do tratamento, de modo a evidenciar outros momentos e condições problemáticas do ponto de vista adaptativo e recorrentes nos discursos dos adolescentes com leucemias e linfomas e/ou dos respetivos pais.

Os dados das entrevistas acidentais, do *email* e do *blog* foram integrados na análise na sequência da sua obtenção.

A análise baseou-se num processo de comparações constantes dentro e entre as fontes de dados, dentro e entre as categorias que iam emergindo, obtendo deste modo novos *insights* das experiências adaptativas e das suas dinâmicas processuais (Quadro VI.2).

Quadro VI.2: Exemplo da codificação incidente a incidente e da análise comparativa dentro de uma entrevista (EN6_M_14_LH)⁷ e entre códigos e categorias analíticas em desenvolvimento

<i>I: E os colegas? Preocupavam-se contigo?</i>
<i>A: Tinha. Vinham-me cá ver sempre que podiam</i> [Sentia envolvimento e afeto dos colegas] <i>Procuravam não falar muito disso e eu também não. [Procurava não falar muito da doença: Desconcentrando-se da doença]</i>
<i>I: E os professores?</i>
<i>A: Os professores. Eu nunca falei assim muito com eles. Foram os meus pais</i> [Os pais como intermediários]. <i>A minha diretora de turma foi-me ver ao hospital e outro professor também me lá foi ver muita vez. [Sentia envolvimento e afeto dos professores] [Expressão positiva de autoestima; Bem-estar relacional e afetivo]</i>
(...)
<i>I: Há sempre insegurança?...</i>
<i>A: Sim, mas o pensamento sempre positivo. [Relevava a importância de pensamento positivo: Esforço para promover um estado disposicional positivo] Ter força [Relevava a importância da força anímica] para... não me deixar nas coisas más. [Esforçava-se para controlar as emoções negativas]</i>
<i>I: Como?</i>
<i>A: Sonhava muito. Para não pensar nisso. [Controlava os pensamentos; Sonhava (fantasiava): Desconcentrando-se da doença]</i>
[Relação entre o controlo das emoções negativas – Estratégia geral de enfrentamento – e os esforços para promover e manter um estado disposicional positivo]
(...)
<i>I: Então... o que é que te custou mais a fazer... o que foi mais difícil?</i>
<i>A: Quer dizer, na parte psicológica... custou-me acreditar [Importante acreditar]. Eu, já tinha ouvido muitos casos destes [Referência a casos conhecidos], mas nunca pensei que me acontecesse a mim. Custou-me acreditar que eu ... [Dificuldade em aceitar a doença como contingência pessoal]</i>
<i>I: O que é que te ajudou acreditar, que tudo se iria resolver?</i>
<i>A: Aproveitar a vida enquanto estamos vivos e... conviver com amigos [Aproveitar a vida ajuda: Convivendo com os amigos: Continuando a desfrutando da vida; Divertindo-se]. Ajuda a não pensar nisso... e isso ajuda... [Divertindo-se/Distraíndo-se com os amigos: Desconcentrando-se da doença: Ajuda]</i>
[Relação entre a aceitação da doença – Estratégia geral de enfrentamento – Com o esforço para promover e manter um estado disposicional positivo]

⁷ (Código da fonte_Género_Idade_Diagnóstico).

Simultaneamente e a partir dessas comparações constantes, através de um processo indutivo, foram-se definindo, refinando e desenvolvendo (saturando) as categorias, desde as mais substantivas (códigos/conceitos) até às de nível mais amplo e abstrato, em que se integraram as anteriores, entre elas as estratégias de enfrentamento da situação, relativas a cada movimento de transição adaptativa dos adolescentes em estudo.

Quadro VI.3: Exemplos do desenvolvimento indutivo das categorias relativas às estratégias adaptativas⁸

EXCERTOS (Exemplos)	CÓDIGOS/ CONCEITOS	SUBCATEGORIAS	CATEGORIAS	CATEGORIAS MAJOR
<p><i>“Na Internet eu não me fiava tanto, porque havia lá muita coisa que não é fácil de ler. E como não é tão fiável, como os médicos e como livros, eu guiava-me mais pela leitura.”</i> (ECSC4_F_16_LH)</p> <p>...</p> <p><i>“Aquilo, às vezes... baixa mais os glóbulos que outras, mas é normal. Depende do organismo de cada um, mas... pronto já foi muito tempo, já sei mais ou menos como o meu organismo funciona. Já sei mais ou menos como fazer para dar a volta.”</i> (EN4_M_15_LLA)</p> <p>...</p> <p><i>“E o doutor é que disse: Não. Para fazer quimioterapia tens de estar em condições lá fora. A partir dessa vez que ele me disse, quando vinha para casa estava à vontade, comigo, sabia que se vinha era por que</i></p>	<p>Procura informação sobre a doença em diversas fontes.</p> <p>Compreende o processo: Quimioterapia - Baixa dos valores sanguíneos - Recuperação.</p> <p>Compreende como responde ao tratamento.</p>	<p>Procurando informação (aprendendo e compreendendo).</p>	<p>GANHANDO SENTIDO DE SEGURANÇA E DE CONTROLO ...</p>	<p>ESTRATÉGIAS GERAIS PARA ENFRENTAR E SUPERAR A SITUAÇÃO DE DOENÇA E TRATAMENTO (AÇÃO - INTERAÇÃO, EMOÇÃO)</p>

⁸ Mais exemplos para outros conceitos, subcategorias e categorias das estratégias adaptativas são apresentados nos APÊNDICES I a V.

<p><i>não havia tanto risco de infecções.” (EN5_M_16_LMA)</i></p> <p>...</p> <p><i>“E os médicos também vão dizendo que isto está favorável, isto está melhor e não sei quê... Isso também ajuda e eu já sabia que o tratamento era para eu ficar melhor, não era para eu piorar, por isso, pronto.” (EN2_F_14_LH)</i></p> <p>...</p> <p><i>“(. .) ao princípio tinha sido muito difícil, mas agora tinham muita esperança, pois respondeu muito bem à quimioterapia (. .). A semana passada fez uma PET e o tumor diminuiu muito.” (EC1_M_15_LH)</i></p> <p>...</p>	<p>Acredita que o tratamento é para melhorar.</p> <p>Considera o resultado da PET como evidência da eficácia do tratamento.</p> <p>...</p>	<p>Mantendo crença positiva nos tratamentos.</p> <p>...</p>		
--	--	---	--	--

...

“E os médicos também vão dizendo que isto está favorável, isto está melhor e não sei quê... Isso também ajuda e eu já sabia que o tratamento era para eu ficar melhor, não era para eu piorar, por isso, pronto.”

(EN2 F 14 LH)

...

“(. .) ao princípio tinha sido muito difícil, mas agora tinham muita esperança, pois respondeu muito bem à quimioterapia (. .). A semana passada fez uma PET e o tumor diminuiu muito.”

(EC1 M 15 LH)

...

Acredita que o tratamento é para melhorar.

Considera o resultado da PET como evidência da eficácia do tratamento.

Mantendo crença
positiva nos
tratamentos.

...

Ao longo do processo analítico, fomos elaborando diversos *memos* conceptuais e integrativos acerca das propriedades e dimensões das categorias que iam emergindo, assim como das relações com outras categorias (Quadro VI.4). Concomitantemente, fomos também construindo sucessivos mapas conceptuais. Estes mapas, como é preconizado por Artinian e West (2009), eram diagramas que representavam as relações entre as categorias emergentes e, no nosso caso, foram evoluindo conforme progredia a compreensão dos fenómenos em estudo. Neste sentido, constituíram a ferramenta mais eficaz para o desenvolvimento da teoria, facilitando, ao longo do processo analítico de comparação sistemática, a integração dos novos conceitos e categorias que iam emergindo e a identificação de lacunas ou imprecisões teóricas que era preciso preencher ou esclarecer através de novos dados ou pela reanálise dos dados prévios. Na sua versão final, estes mapas conceptuais servem de base à explicitação da teoria (Figuras VII.1 a VII.5).

Quadro VI.4: Exemplo de *memo* integrativo para a categoria “*Sentir incerteza*”

A incerteza é vivida sobretudo com sentimentos de insegurança e vulnerabilidade em relação ao futuro e especialmente em relação à eficácia dos tratamentos.

Pode determinar uma situação de stresse com diminuição da resiliência e propensão a “ir-se abaixo”.

Ligação à Teoria de Mishel:

<https://sites.google.com/a/northgeorgia.edu/merle-mishel-middle-range-nursing-theorist/home/uncertainty-of-illness>

A incerteza é uma CONDIÇÃO favorável para a insegurança, medo, ansiedade; que por sua vez provocam EXPERIÊNCIAS de perturbação emocional, que mobiliza ESFORÇOS DE ADAPTAÇÃO, recorrendo a ESTRATÉGIAS centradas nas emoções ou de procura de informação (aumento do sentido de controlo).

A incerteza está associada a pensamentos intrusivos da doença que GERAM uma situação de stresse e incapacidade de dormir que se podem RELACIONAR com uma disposição negativa e depressão.

Podemos ver a Esperança como uma resposta necessária face à Incerteza que se vive ao longo de todo o processo. A questão é saber se é em si uma estratégia adaptativa ou se uma consequência positiva das estratégias. (CONDIÇÃO E CONSEQUÊNCIA?!).

Na apresentação da teoria emergente dos dados, seguimos de perto o paradigma proposto por Strauss e Corbin (2008), destacando as condições, as ações e interações estratégicas relativas ao fenómeno em estudo e as respetivas consequências.

4. CRITÉRIOS DE VALIDADE

Para além dos aspetos formais e éticos que já referimos, especialmente no respeitante ao consentimento informado dos adolescentes entrevistados e dos seus pais e ao cuidado de modo a não perturbar a sua condição emocional, a validade do estudo baseia-se sobretudo nos dois critérios defendidos por Strauss e Corbin para a *Grounded Theory*, nomeadamente a qualidade dos procedimentos processuais da colheita e análise dos dados e o enraizamento empírico dos achados (Elliott & Lazenbatt, 2005). Procurámos demonstrar estes aspetos na anterior descrição metodológica e nos apêndices, em que apresentamos uma exemplificação ampla do desenvolvimento indutivo das categorias major relativas às estratégias adaptativas e à ativação dos recursos de suporte.

Tivemos ainda em conta os aspetos críticos a considerar para a validade dos estudos qualitativos em geral, nomeadamente referentes à credibilidade (validade interna) e à transferibilidade (validade externa). Neste sentido, prestámos especial atenção aos critérios para julgamento da investigação qualitativa sumariados por Mertens (1997, p. 181), entre eles, no sentido da **credibilidade**, o “envolvimento prolongado” (permitindo aceder à visão *EMIC*), a “observação persistente” (durante as entrevistas e nos internamentos), a “discussão entre pares” (em particular com os profissionais do serviço de referência), o recurso a “auditoria” (ao longo do processo, nomeadamente pelo orientador) e a “ligação à evidência” (procedendo a retornos sistemáticos aos dados para verificação das proposições emergentes e, no relatório, utilizando estratos das entrevistas para ilustrar os achados) e, no sentido da **transferibilidade**, sobretudo a “descrição pormenorizada” do contexto do estudo e do papel do investigador.

CAPÍTULO VII

RESULTADOS

O principal propósito deste capítulo é apresentar a teoria compreensiva emergente dos dados sobre os processos e experiências de transição adaptativa dos adolescentes com doença onco-hematológica durante a fase de tratamento.

Encetamos pela apresentação geral da estrutura e dinâmica do processo adaptativo, passamos à descrição das experiências condicionantes desse processo e detemo-nos na caracterização dos movimentos adaptativos emergentes dos dados, relevando ainda as consequências adaptativas.

1. ESTRUTURA E DINÂMICA GERAL DOS PROCESSOS E EXPERIÊNCIAS DE TRANSIÇÃO ADAPTATIVA DOS ADOLESCENTES COM DOENÇA ONCO-HEMATOLÓGICA DURANTE O TRATAMENTO

A categoria central dessa teoria corresponde aos **Movimentos Adaptativos** (Figura VII.1). Estes movimentos, que explicitaremos em detalhe mais adiante, reúnem os processos estratégicos a) de *Autorregulação e ajustamento à situação de doença* – de enfrentamento da situação de stresse em geral –; b) para *Promover e manter um estado disposicional positivo* e c) para *Lidar com as situações referenciais de sofrimento*.

Para o seu entendimento, é fundamental explicitar as **experiências subjetivas de mal-estar, de stresse e de sofrimento** em geral associadas à situação de doença e tratamentos, que são as **condições determinantes** principais. Para além do confronto com o mal-estar e o stresse que deriva dessas experiências, os movimentos adaptativos dos adolescentes em estudo são igualmente impulsionados pela necessidade de aliviar e superar o sofrimento originado por determinadas situações especialmente penosas que ocorrem circunstancialmente ao longo do tratamento (experiências referenciais de sofrimento) e pela necessidade, especialmente ativa neste grupo etário, de viver

experiências de prazer, de alargar e aprofundar as relações entre pares e de encontrar sentido existencial para a doença, de modo a continuar a investir no tratamento e no futuro com um estado de espírito positivo, esperançoso e resiliente.

Naturalmente que estas experiências e particularmente o seu impacto nos processos adaptativos são aspetos condicionados ainda por **variáveis contextuais** (ex.: o ambiente familiar; a natureza da doença, dos tratamentos e dos seus efeitos adversos, intervenientes; os recursos terapêuticos disponíveis, nomeadamente no hospital, e as relações com os amigos e grupos de pertença) e por **variáveis intervenientes** pessoais (entre elas, o conhecimento sobre a doença e os tratamentos; a conceção da doença, a personalidade e recursos internos, nomeadamente a autoestima e a noção de autoeficácia) e relacionadas com as condutas relacionais, cuidativas e/ou terapêuticas dos outros em interação.

A influência dos traços de personalidade são patentes sobretudo nos testemunhos dos pais, mas revelam-se também nos testemunhos dos adolescentes quando se referem à importância da sua “maneira de ser”, mais ou menos otimista, mais ou menos reativa, mais ou menos introvertida, etc.

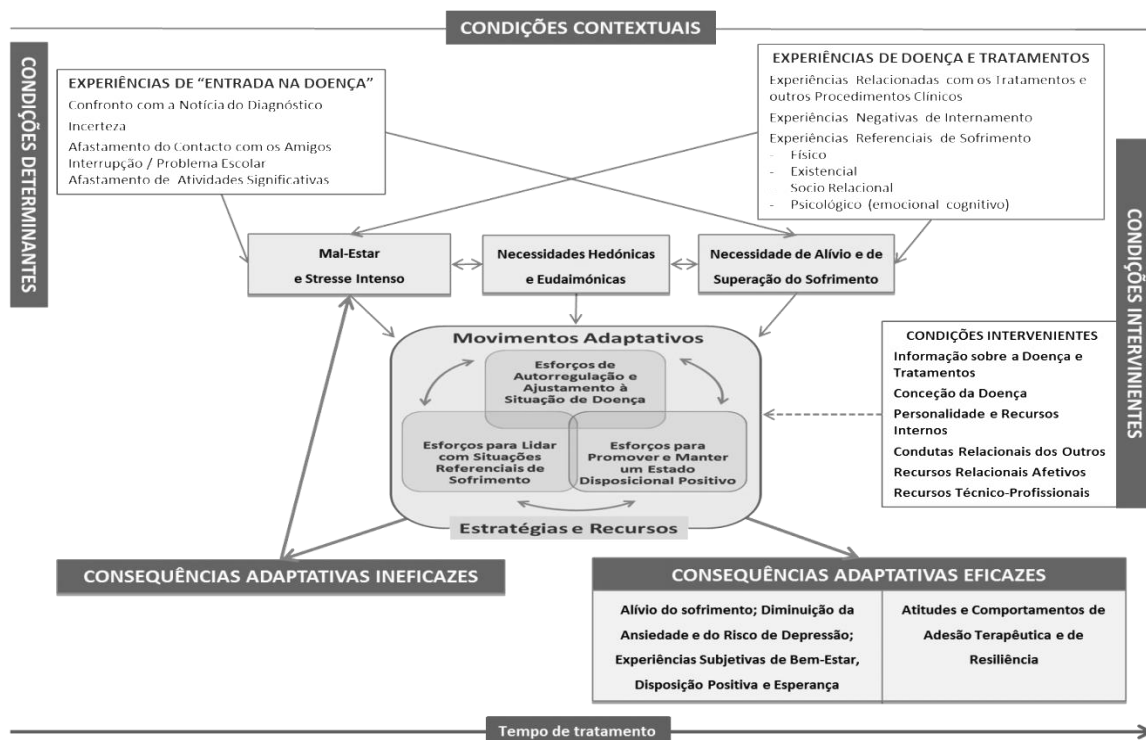


Figura VII.1: Estrutura geral do processo e experiências de transição adaptativa dos adolescentes com doença onco-hematológica durante o tratamento

Designamos os processos adaptativos nucleares como movimentos, pois são de natureza dinâmica, organizam-se em determinadas direções e exigem esforços dos indivíduos e dos seus recursos sociorrelacionais.

Estes movimentos desenvolvem-se ao longo do tratamento (Figura VII.2), são complementares e potenciam-se mutuamente, no sentido de respostas adaptativas que se evidenciam ainda durante o tratamento e a médio prazo (após o tratamento). O seu ritmo e coerência são afetados por múltiplas contingências no evoluir da situação de doença e oscilam conforme o equilíbrio possível entre incerteza e esperança, especialmente associadas à cura, mas igualmente relativas a determinadas intercorrências e riscos situacionais.

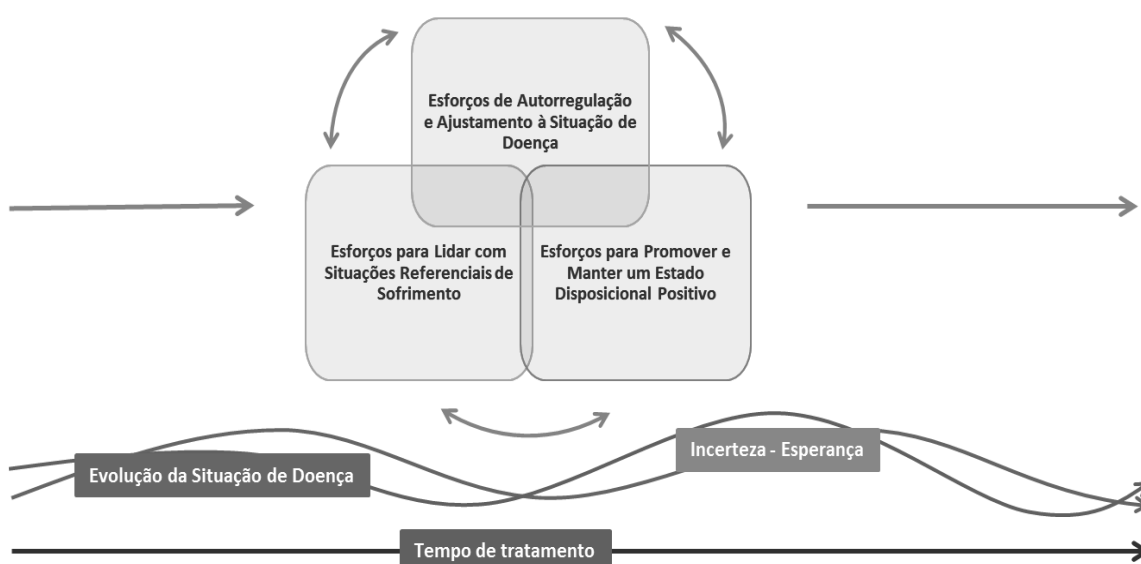


Figura VII.2: Movimentos adaptativos dos adolescentes com doença onco-hematológica durante o tratamento

Os *Esforços de Autorregulação e Ajustamento à Situação de Doença* correspondem aos mecanismos que os adolescentes com doença onco-hematológica, em conjunto com os seus recursos de suporte afetivo, relacional e técnico, organizam no sentido de defender a sua identidade (*self*), de avaliar as forças e os recursos disponíveis e de promover o enfrentamento da situação de doença, gerindo as emoções e estabelecendo uma atitude de adesão terapêutica e de resiliência em relação às intercorrências, assim

como às experiências existenciais condicionantes e consequenciais desses mecanismos em termos adaptativos.

Os *Esforços para Promover e Manter um Estado Disposicional Positivo*, por seu turno, são determinados para possibilitar aos adolescentes doentes a continuação do usufruir da vida com prazer, prosseguir projetos e papéis relevantes e encontrar significado de valor e sentido para a existência no contexto da doença, a que se associam consequências adaptativas relevantes.

Finalmente, os *Esforços para Lidar com Situações Referenciais de Sofrimento* são relativos a determinados modos próprios de lidar com experiências especiais de sofrimento ao longo da doença e do tratamento, integrando os apoios relacionais e técnicos (instrumentais) disponibilizados, assim como às respetivas experiências.

No quadro destes movimentos adaptativos, ao longo do tratamento, os adolescentes com doença onco-hematológica desenvolvem e mobilizam de forma interativa e complementar estratégias e recursos de categorias diversas (Quadro VII.1).

Quadro VII.1: Lista sumária de estratégias e recursos adaptativos mobilizados no processo adaptativo

A) Estratégias gerais para enfrentar e superar a situação de doença e tratamento	B) Recursos de suporte afetivo, relacional e técnico-profissional
<ul style="list-style-type: none"> - GANHANDO SENTIDO DE SEGURANÇA E DE CONTROLO - DESCONCENTRANDO-SE DA DOENÇA - ANTECIPANDO POSITIVAMENTE - INTEGRANDO E NORMALIZANDO – ROTINIZANDO - RECONHECENDO A DOENÇA E O TRATAMENTO COMO INEVITABILIDADE PESSOAL - MANTENDO O CONTACTO COM OS AMIGOS: SOCIALIZANDO - CENTRANDO-SE E INVESTINDO NOS TRATAMENTOS - RELATIVIZANDO POSITIVAMENTE - PRESERVANDO AUTOCONCEITO POSITIVO - RETRAINDO-SE SOCIALMENTE - ELABORANDO “NOVOS” MOTIVOS PARA LUTAR - MANIFESTANDO COMPORTAMENTOS DE PROJEÇÃO – DESLOCAMENTO - ADOTANDO COMPORTAMENTOS REGRESSIVOS 	<p>GLOBALIDADE DAS PESSOAS EM RELAÇÃO:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ESTABELECENDO UM AMBIENTE SOCIORRELACIONAL E AFETIVO POSITIVO <p>FAMÍLIA (PAIS):</p> <ul style="list-style-type: none"> - CUIDANDO DOS FILHOS DOENTES <p>FAMÍLIA (REstantes ELEMENTOS: Irmãos, Avós, FAMÍLIA ALARGADA)</p> <ul style="list-style-type: none"> - TRANSMITINDO AFETO E SENTIDO DE PERTENÇA <p>PROFISSIONAIS (MÉDICOS, ENFERMEIRAS, EDUCADORAS, PSICÓLOGAS, ASSISTENTES SOCIAIS, ...)</p> <ul style="list-style-type: none"> - CUIDANDO - INFORMANDO E ACONSELHANDO - TRATANDO - OFERECENDO SUPORTE SOCIAL E AFETIVO - DANDO APOIO PSICOLÓGICO PSIQUIÁTRICO - OFERECENDO APOIO EDUCACIONAL, OCUPACIONAL E SOCIAL <p>AMIGOS E COLEGAS (E NAMORADOS)</p> <ul style="list-style-type: none"> - MANTENDO RELAÇÃO FRATERNAL <p>INSTITUIÇÕES HUMANITÁRIAS/VOLUNTARIADO</p> <ul style="list-style-type: none"> - PROMOVENDO E FACILITANDO APOIOS SUPLEMENTARES

C) <i>Estratégias específicas para promover e manter um estado disposicional positivo</i>	D) <i>Estratégias específicas para lidar com situações referenciais de sofrimento</i>
<ul style="list-style-type: none"> - DIVERTINDO-SE, SENTINDO PRAZER E DESFRUTANDO DA VIDA - MANTENDO/RECONSTRUINDO O SENTIDO DE NORMALIDADE DE VIDA - MANTENDO PROJETOS, ATIVIDADES E PAPÉIS RELEVANTES - ATRIBUINDO SIGNIFICADOS POSITIVOS A COISAS E ACONTECIMENTOS COMUNS - PENSANDO POSITIVO E CONTROLANDO AS EMOÇÕES NEGATIVAS - REVALORIZANDO POSITIVAMENTE ASPECTOS DA VIDA OU DA SITUAÇÃO - MANTENDO E EXPRESSANDO HUMOR POSITIVO - ATRIBUINDO SENTIDO ATRAVÉS DE CRENÇAS ESPIRITUAIS - SOCIALIZANDO - PARTILHANDO - PREZANDO O BEM-ESTAR RELACIONAL E AFETIVO - INVESTINDO NUM AUTOCONCEITO POSITIVO - VALORIZANDO GANHOS E BENEFÍCIOS DA SITUAÇÃO - REFORMULANDO E AJUSTANDO OS OBJETIVOS E PRIORIDADES DE VIDA 	<p>EM TERMOS GERAIS</p> <ul style="list-style-type: none"> - GANHANDO SENTIDO DE CONTROLO DOS PROBLEMAS - RECONHECENDO OS RISCOS E ANTEVENDO INCIDENTES PROVÁVEIS - AJUSTANDO OS COMPORTAMENTOS <p>ESTRATÉGIAS PARA LIDAR COM SITUAÇÕES ESPECÍFICAS</p> <ul style="list-style-type: none"> - QUEDA DO CABELO - PERTURBAÇÕES EMOCIONAIS E AFETIVAS <li style="padding-left: 20px;">ANSIEDADE E MEDO <li style="padding-left: 20px;">TRISTEZA/HUMOR DEPRIMIDO - DOR - CANSAÇO - MÁ DISPOSIÇÃO GERAL RELACIONADA COM OS TRATAMENTOS ... - INTERNAMENTOS HOSPITALARES

As **consequências** adaptativas eficazes traduzem-se por experiências subjetivas de bem-estar, disposição positiva e esperança e pela manifestação de atitudes e comportamentos de adesão terapêutica e resiliência. Pelo contrário, a ineficácia das estratégias e dos recursos ativados resultará na intensificação do mal-estar e do stresse.

Para pormenorização da estrutura geral enunciada, no capítulo seguinte, começamos com uma descrição das experiências subjetivas dos adolescentes com doença onco-hematológica que se evidenciaram como condições determinantes e/ou intervenientes das respetivas estratégias e processos adaptativos.

De seguida, passaremos à apresentação discriminada dos movimentos adaptativos que correspondem à categoria central do fenómeno em estudo.

Nessa apresentação serão especificadas as **experiências condicionantes** que determinam (ou intervêm nas) as ações, interações, pensamentos ou emoções, correspondentes operacionais das **estratégias** desenvolvidas ou a **recursos** ativados nos processos adaptativos, assim como aquelas que se entendem como **consequências** desses processos.

2. EXPERIÊNCIAS DE MAL-ESTAR, DE STRESSE INTENSO E DE SOFRIMENTO NA DOENÇA

As vivências dos adolescentes com cancro e particularmente com leucemias e linfomas são marcantes no seu percurso existencial e determinantes da sua condição psicoemocional e qualidade de vida, sendo relevantes para a explicação dos processos adaptativos. Como constatámos, nem todas estas experiências têm conotações negativas, sendo que algumas são percebidas pelos adolescentes como oportunidades de vida e relevantes do ponto de vista desenvolvimental e para uma valorização mais ampla da existência pessoal.

Começamos pelas experiências associadas à fase diagnóstica e de início dos tratamentos, porém dos dados sobressaíram já relativamente ao período pré-diagnóstico algumas experiências relevantes e que de alguma forma se refletem nas vivências posteriores.

2.1. EXPERIÊNCIAS DE “ENTRADA NA DOENÇA”

A “entrada na doença” evidencia-se como uma constelação de experiências marcantes e determinantes das estratégias adaptativas do movimento de autorregulação e ajustamento à situação de doença.

Relativamente a esta fase, destacam-se o confronto com a notícia do diagnóstico, o sentido de incerteza associado, o afastamento dos amigos/namorados, a interrupção/ problema Escolar e o afastamento de atividades significativas.

Confronto com a notícia do diagnóstico

A notícia do diagnóstico é geralmente dada diretamente pelo médico oncologista, mas obtivemos testemunhos em que se denota uma antecipação pelas reações percebidas nos pais e/ou nos profissionais, ou mesmo a primeira referência à doença feita por um dos pais.

Só pensei nisso, não pensei no que seria exatamente, mas pensei que seria alguma coisa assim mais fora do normal, porque... para estarem a falar assim sem a minha presença.
(EN2_F_14_LH)

Ela [a mãe] estava a chorar e disse que eu tinha leucemia. E eu perguntei... eu ainda não... perguntei o que era. E ela disse-me... mesmo por aquelas palavras: que é mesmo... cancro no sangue e a partir daí que ouvi a palavra é que fiquei mais... triste. Chorei. (EFD1_M_14_LLA)

Quando a notícia é dada pelo médico oncologista, comumente este fornece, no seu seguimento, informações complementares, nomeadamente sobre a natureza da doença, o prognóstico – salientado a elevada probabilidade de cura – e os tratamentos necessários, assim como alguns dos seus efeitos adversos.

O médico explicou-me que o Linfoma de Hodgkin é uma doença linfática, oncológica, que o tratamento é difícil, mas que os resultados são habitualmente bons. (EN6_M_14_LH)

Depois o médico falou em suspeita de linfoma. Sim, à minha frente, falou em suspeita de linfoma... só que eu não sabia bem o que era um linfoma. Depois cá fora é que a minha família me explicou melhor e não sei quê... lá dentro só lhe perguntei se ia ter de fazer quimioterapia e ele explicou-me que sim, que o cabelo ia cair e... pronto... explicou-me o que se envolvia. (EFD2_F_16_LNH)

A forma como é dada a notícia revela-se também importante, sendo as situações de informação de forma brusca recordadas como negativas pelos adolescentes.

Os linfomas são tumores malignos do sangue, curam com quimioterapia, vai-te cair o cabelo, o hospital paga-te a peruca e isto é para curar. Palavras agora? A primeira pergunta que eu fiz... sei lá... nem sabia o que havia de perguntar. (TEST. INT.1_F_16_LH)

A presença dos pais é considerada essencial nesta fase. Para além de fornecerem o essencial aconchego emocional, assumem muitas vezes um papel supletivo como mediadores entre os médicos e os adolescentes, facilitando assim a integração da condição de doença.

Não. Não sabia muito bem. A gente foi-lhe dizendo... tens uma doença ruim, e tal... e depois tivemos que lhe explicar que lhe ia começar a cair o cabelo... e essas coisas todas... mas ele foi reagindo. Aos poucos aquilo foi entrando... (EFSC3_M_13_PAI)

O mais comum, naturalmente, é a situação ser vivida como uma **experiência psicoemocional intensa**, com *antecipação negativa, ansiedade e medo*; por vezes, de *choque psicológico, assombramento e pavor* e com *sentimentos de injustiça e confusão*.

Fiquei apavorada quando recebi o diagnóstico, não sabia sobre a doença, só sabia que era muito grave, pensei que fosse morrer, pensei muito em todos os planos que fiz para minha vida e eu não queria desistir, e nessa hora vi que teria que superar, que dependia de mim

também e eu não podia desanimar. (TEST. INT.6_F_15_LMA)

Pronto... é um choque muito grande. E é só com o passar do tempo é que uma pessoa começa a digerir a doença, não é. (EFSC4_F_16_LH)

Perguntava-me porquê a mim, porquê eu, que sempre fui saudável, que era raro ficar doente, que nunca tinha ficado internada no hospital, sempre fui boa pessoa, eu não merecia um castigo tão grande como este... Coisas que passam pela cabeça naquela altura de desespero. (TEST. INT.5_F_19_LLA)

Todavia, emergiram dos dados, igualmente, exteriorizações de *atitudes menos negativas* e até, desde logo, *pró-ativas*.

Não, não pensei muito nisso... porque nunca me afetou muito a diferença... porque... pronto, eu já tenho o historial de artrite e isso e... e acho que é uma doença como as outras e tem tratamento e... não fiz nenhum aparato, ou assim, muito grande. (EN2_F_14_LH)

O doutor disse logo é um tumor e eu... pronto, nunca reagi mal. Não andei aí... aí a minha vida e agora? O que é isto? Pronto, nada disso. Mal, mal, mas então se temos que fazer, temos que fazer. (EN1_M_17_LNH)

Mas... eu... sabia que era mau, que era difícil, mas pensei sempre em continuar, passar por cima de tudo. Era como se soubesse que tinha qualquer coisa mas conseguia dar a volta por cima. Logo, desde o início. (EN3_F_15_LNH)

O **período imediato pós diagnóstico** é igualmente uma fase difícil para estes adolescentes. É necessário consciencializar-se da situação e esse esforço inicia-se desde logo, antecipando a nova condição de doente e sentindo a necessidade de mais informação.

Sim, porque eu já tinha ouvido falar do filho de [situação de figura pública apresentada na TV] e tinha visto que aquilo demorava algum tempo. E eu associei logo o tratamento que ia fazer ao que ele também tinha feito e então... eu vi que ia demorar um bocado mais de tempo e pensava que ia deixar de jogar hóquei por mais algum tempo. (EFSC_M_14_LMA)

Só fui lá espreitar... só pra ter uma ideia. Só que disseram-me para não ir à internet, que a internet tem lá muita baboseira; se queres perguntar perguntas aqui ao pessoal do hospital. (EN1_M_17_LNH)

Neste período, os adolescentes são ainda confrontados com a perturbação e o sofrimento dos familiares, em especial dos pais.

Fiquei muito impressionada com o comportamento dos meus pais na altura quando souberam da notícia... foram para o quarto, agarrados à minha roupa e a chorar. (EC2_F_13_LNH)

São igualmente relevantes as experiências relacionadas com o primeiro internamento, descrito comumente como uma situação difícil, marcada pela rutura com o cotidiano habitual, afastamento do conforto da casa, dor e desconforto e ansiedade e angústia associadas com as manifestações da doença e com os tratamentos e exames diagnóstico.

Depois de todos os exames e procedimentos de diagnóstico comecei os tratamentos de quimioterapia, e aí tudo se tornou bastante mais complicado. Os efeitos secundários, os dias de cama, os dias sem visitas, os dias sem vontade de abrir os olhos, os comprimidos...e o arrastar de um processo. (TEST. INT.2_F_12_LH)

Sentimentos de incerteza

Não obstante nos testemunhos se tenha evidenciado sobretudo o desconhecimento dos adolescentes em relação a este tipo de doenças, eles percebem já na fase inicial que a situação é grave e vivem fortes sentimentos de incerteza relativamente à cura e às suas capacidades de resistência. Mas, persistem em simultâneo a crença e a esperança na recuperação.

(. . .) claro que fiquei super assustada... não é. Com medo do desconhecido, como é óbvio... e como é que eu ia ficar. Essas coisas todas... fiquei com muito medo no início e fiquei muito triste a fazer aquelas perguntas normais do porquê eu? (EFD2_F_16_LNH)

O que me preocupava mais era... era se conseguia curar. Mas depois, começaram-me a dizer o que era o tratamento. Que eu não conhecia! Nunca tinha ouvido falar. Que era a quimioterapia. Que é para eliminar as células malignas. Certo? E depois fui sabendo mais coisas. (EFD1_M_14_LLA)

Afastamento do contacto com os amigos

Pese embora que com o avançar da situação os adolescentes encontrem formas de manterem o contacto com os amigos e colegas, nomeadamente fazendo uso dos recursos da *internet*, no início este afastamento é um fator de mal-estar relevante para os adolescentes.

O afastamento da escola e dos amigos foi sem dúvida o mais difícil para mim, eu que sempre fui tão boa aluna tinha de ficar em casa enquanto os meus amigos estavam nas aulas, no fim do dia às vezes vinham trazer-me as novidades, fazer-me companhia. (TEST. INT._F_12_LH)

Ao início pensei que sim, que me fosse afastar um bocado dos meus amigos... ou assim. Mas agora reparo que não. Cada vez estamos é mais juntos... todos. Tentam sempre animar-me, fazer-me contente e eu estou sempre contente com eles. (EFD3_M_14_LMA)

Afastamento/Problema escolar

Na maior parte dos casos, é necessário interromper a escola por um determinado período. Em grande parte, a inibição de frequentar a escola deve-se à necessidade de tratamentos intensivos, ao interdito médico por causa do risco acrescido de infeções, mas igualmente por inibição dos adolescentes, tendo em conta a sua aparência modificada, especialmente a necessidade de usar máscara protetora, ou mesmo pela intensa fadiga que impede os adolescentes de continuarem as atividades escolares.

Não tem ido à escola, porque temos medo das infeções e o R. não se sente bem com a ideia de andar com máscara junto dos colegas. (EC1_M_15_LH_PAI)

Fiquei fraca. Estava cada vez mais magra. Não conseguia controlar. Ainda me deram a oportunidade de fazer os testes no hospital e assim, mas era impossível. (EN3_F_15_LNH)

Afastamento de atividades significativas

Para além da escola, bastantes adolescentes tem outras atividades importantes para a sua realização, nomeadamente atividades desportivas ou em associações humanitárias, das quais a doença obriga ao afastamento mais ou menos prolongado. Particularmente, a paragem numa atividade desportiva muitas vezes põe em causa sonhos e projetos pessoais de sucesso, constituindo uma fonte de comoção e stresse.

Desatei a chorar porque sabia que não podia treinar. Era a coisa que eu mais gostava era de treinar... Deixei de poder ir treinar... fui-me um bocado abaixo quando soube. (EFD3_M_14_LMA)

Também tive de parar. Foi complicado... muito. Mas a minha equipa também me apoiou bastante, era basquete. (EN3_F_15_LNH)

2.2. EXPERIÊNCIAS DE DOENÇA E TRATAMENTOS

As experiências relacionadas com a doença e com os respetivos tratamentos são também determinantes do desenvolvimento das estratégias e da ativação dos recursos adaptativos.

Naturalmente, a maioria das que nos foram referidas é de carácter negativo, todavia também sobressaem dos testemunhos algumas experiências positivas, igualmente relevantes para o processo de enfrentamento e adaptação.

No quadro dessas experiências destacam-se as:

- Experiências de internamento hospitalar;
- Experiências relacionadas com tratamentos e outros procedimentos clínicos;
- Experiências referenciais de sofrimento na doença.

2.2.1. Experiências de internamento hospitalar

No âmbito das experiências de internamento, destacaram-se nos testemunhos as que se traduzem num impacto psicológico negativo e as que se relacionam com o acompanhamento. A longa duração de alguns internamentos e a necessidade de “isolamento protetor”, em situações de neutropenia, são fatores que agravam o carácter penoso das experiências de hospitalização. Em contrapartida, o reconhecimento da importância do internamento, o acompanhamento dos pais e a oportunidade e incentivo para realizar atividades lúdicas e escolares no hospital constituem lenitivos relevados pela maioria dos adolescentes.

Impacto psicológico negativo

Os internamentos, especialmente o primeiro, é vivido pelos adolescentes como uma experiência com grande impacto psicológico, caracterizado sobretudo pelas perturbações relacionadas com o isolamento, medos e transtornos associados aos procedimentos e mal-estar psicoafectivo. O internamento corresponde para os adolescentes, de algum modo, sempre a uma situação de isolamento, mais ou menos efetivo, e, conseqüentemente, à privação dos contactos e relações habituais. Deste modo, os adolescentes testemunham sobretudo o “**aborrecimento**” associado a esta condição.

Não há nada para fazer... um bocadinho de TV, há computador. Tem que se estar ali... tem que se estar, não se pode fazer nada... é aborrecido, pronto. Estou ali por obrigação... (EFSC4_F_16_LH)

Mas não é só o enfado que pontua as vivências dos adolescentes hospitalizados. Igualmente, o peso dos procedimentos clínicos e os efeitos adversos dos tratamentos traduzem-se em experiências de ansiedade e de sofrimento, frequentemente agravadas pela intensificação do sentido de gravidade da situação.

No isolamento, comecei a pensar... caraças, se calhar o que eu tenho é mesmo grave. Se calhar não é para brincar e depois, como estava lá sozinho, comecei a pensar nisso assim e ficar muito no assunto... E aí comecei a não conseguir mais nada. Era querer sair e não conseguia. (EN5_M_16_LMA)

Os **medos e transtornos associados aos procedimentos** são também experiências com forte impacto psicoemocional negativo.

Nesses dias de manhã, tinha sempre de fazer análises. Por essa razão, não conseguia dormir a noite toda. Ficava em pânico quando as enfermeiras entravam pela porta do meu quarto, com um tabuleiro de metal com seringas e frascos para meter o sangue. (TEST. INT.4_F_12_L??)

O próprio **ambiente pode ser constrangedor** só por si, confrontando os adolescentes com outros doentes em fases distintas da doença e em circunstâncias que podem ser entendidas como prenunciadoras de condições pessoais possíveis.

Havia lá outros... meninos que tinham até outras leucemias... que eram mielobásticas e fizeram transplante. E até um menino que agora reativou. E agora está à espera de transplante, mas... (EN4_M_15_LLA)

O mês que eu passei na enfermaria era pior para mim. A pessoa... eu via os mais pequenos na brincadeira e assim... ver assim os pais... o sofrimento dos pais (. . .) (EN5_M_16_LMA)

O impacto psicológico negativo das hospitalizações é de algum modo mitigado pela possibilidade de **acompanhamento dos pais** e pelas **visitas de outros significativos**. Igualmente, a possibilidade de **desenvolver atividades** durante os internamentos com apoio de educadoras e/ou de professoras, que fazem a ligação com a escola de origem, é valorizada por bastantes adolescentes.

Os pais, os outros significativos e os profissionais do serviço de internamento são reconhecidos também como recursos e, nesse sentido relevantes, nos processos de enfrentamento e adaptação.

Ter conhecimento dos motivos de internamento e dos tratamentos previstos e possuir expectativas positivas acerca desses tratamentos são outros fatores sublinhados pelos adolescentes como amenizantes das experiências de hospitalização.

2.2.2. Experiências relacionadas com os tratamentos e outros procedimentos clínicos

Nas pessoas com cancro hematológico, uma parte importante do sofrimento está associada às experiências negativas relacionadas com os tratamentos ou com outros procedimentos clínicos. Nestes adolescentes têm menção especial os **efeitos adversos dos tratamentos e a penosidade de alguns procedimentos**, entre os quais as punções para colheita de medula óssea e as punções lombares para exame do líquido raquidiano ou para quimioterapia por via intratecal.

Para além destas ocorrências e circunstâncias expectáveis, registámos testemunhos de **outras intercorrências**, difíceis de prever e de prevenir em particular e que marcaram o percurso dos doentes durante o tratamento. Estas intercorrências passam por alterações orgânicas várias, de instalação insidiosa ou dramática, como é o caso de uma trombose cerebral, uma infeção pulmonar extensa, uma peritonite, entre outras, geralmente associadas a procedimentos diagnósticos e terapêuticos que infligem intenso **sofrimento referencial**, como mais adiante explicitamos.

Na maior parte dos casos, o percurso do tratamento da doença onco-hematológica é marcado por diversos incidentes que os adolescentes avaliam como **um tempo difícil**.

Depois tive que andar a fazer aquela coisa para gastar os trombos. Heparina. Tinha de fazer todos os dias e ... é um bocado doloroso... (EN4_15_M_LLA)

Foi isso. O pânico deve ter sido disso. Eu chamo-lhe demónios. Está a perceber? (. . .) Foi durante o ato, foi durante a punção; é isso, o produto pode ter causado essas... Só me disseram que não foi uma reação normal; ninguém tinha reagido assim. (EN1_M_17_LNH)

Esse tempo passado em tratamento quando é recordado pelos adolescentes remete mais para o sucesso ou insucesso terapêutico percebido do que para a temporalidade; e quando se denota esta dimensão, salienta-se sobretudo a **sensação de arrastamento do processo**.

Ao início, quando estava mal, tinha que ser, foi fácil. Mas depois quando as coisas estavam a correr melhor, quando já tinha recuperado os valores e tudo, começou a ser chato. Nos últimos tempos custou muito. Porque eu já me sentia capaz, sentia-me bem. (EN3_F_15_LNH)

Depois de todos os exames e procedimentos de diagnóstico comecei os tratamentos de quimioterapia, e aí tudo se tornou bastante mais complicado. Os efeitos secundários, os dias de cama, os dias sem visitas, os dias sem vontade de abrir os olhos, os comprimidos...e o arrastar de um processo. (TEST. INT.2_F_12_LH)

Esse tempo de tratamento é vivido em tensão emocional, com um **sentido de condicionamento e de incerteza persistentes**. Este quadro será propício ao desencadear de **perturbações emocionais graves** de ansiedade e a depressão, porém, nos testemunhos que obtivemos, estas perturbações não se evidenciaram como maioritárias e os adolescentes, de um modo geral, revelaram um estado de elevada resiliência no enfrentamento da situação.

A eventual **experiência de ineficácia dos tratamentos** é especialmente devastadora, pondo em causa todo o esforço realizado e os sofrimentos passados, levantando dúvidas sobre o sentido dos tratamentos e fazendo vacilar a esperança.

Bem aquela questão da segunda quimioterapia não ter dado resultados foi pior do que do que saber que tinha uma leucemia. A quimioterapia não resultou, vai ser muito difícil. (EFSC2_M_14_LMA_PAI)

Esta fase não durou muito, pouco tempo depois (. . .) tive a triste notícia de que a doença tinha voltado! Novo choque, os pesadelos voltaram. Voltei a ser internada (. . .) para fazer um novo tratamento, aí nessa altura fui-me um pouco a baixo, confesso. (TEST. INT.5_F_19_LLA)

A experiência de recidiva não é muito frequente nestes adolescentes, todavia o **medo de recidiva** é prevalente e acompanha todo o processo, senão explícito pelo menos como um sentimento mais ou menos difuso de **incerteza**.

Sim, porque... não saber. No caso de o transplante... dar-se o caso a doença voltar a aparecer e se não levasse o transplante podia voltar a aparecer e eu tinha medo que isso voltasse a acontecer. Já tinha passado... não queria que voltasse a acontecer. (EFSC2_M_14_LMA)

Eu quando vou lá, eu não costumo falar, só durmo e... se tenho dúvidas. Eu nunca dizia nada... por isso. Ansiedade... assim. Quando ia ao hospital ia preocupado com medo da doença voltar. (EN6_M_14_LH)

2.2.3. Experiências referenciais de sofrimento na doença

As experiências de sofrimento são recorrentes ao longo de todo o tempo de tratamento. Elas referem-se a experiências de perda, ameaça, dano, incapacidade, dor ou desconforto e designamo-las de referenciais porque os pacientes se referem a elas como consequências de factos, significados, sentimentos ou emoções específicos. Nesse sentido, o modo de enfrentamento passa essencialmente pela prevenção/evitamento das respetivas fontes de referência, pelo alívio do seu efeito e/ou pela sua superação.

Enquanto vivências subjetivas, podem ter lugar numa dimensão mais física, mais existencial, mais relacional, ou mais psicológica dos seres-humanos, embora, como sabemos, sejam sempre entidades integrais e perpassem geralmente pelo psicológico.

Sufrimento físico: Experiências subjetivas de desconforto, de dor, de mal-estar fisiológico.

Sufrimento existencial: Experiências subjetivas de alteração do sentido de controlo, de ameaça à identidade pessoal, de perdas existenciais e de limitações nos projetos de futuro.

Sufrimento socio relacional: Experiências subjetivas de ameaça e/ou perda nos papéis e nos relacionamentos sociais e experiências de sofrimento empático.

Sufrimento psicológico: Experiências subjetivas de perturbação emocional e/ou cognitiva.

Sufrimento físico

Nas experiências referenciais de sofrimento físico dos adolescentes com doença onco-hematológica durante o tratamento, sobressai o **desconforto e mal-estar corporal** associado às náuseas, vômitos e transtornos intestinais provocados pela quimioterapia, o que muitas vezes é referido como um estado geral de má disposição ou de indisposição.

Sentia-me um bocado mal. Estava com uma dor de barriga e mal disposto. E isso é que me punha em baixo. Porque tinha dias que não podia sair da cama. (EFSC2_M_14_LMA)

Os enjoos, a sensação de mal... de estar sempre mal disposta. (EN2_F_14_LH)

O desconforto está ainda associado a muitas outras situações, nomeadamente à necessidade de permanecer na cama por longos períodos, frequentemente com condicionamento na adoção de determinadas posturas ou movimentos devido aos sistemas de administração terapêutica e de monitorização.

O **cansaço físico** é também uma experiência de sofrimento recorrente nestes adolescentes e apontada como muito perturbadora.

No fim da primeira... ou da segunda semana, o Dr. disse-me que já podia ir para casa. Aí sentia-me muito cansado... vou para casa fazer o quê? Mal me aguento em pé. (EN5_M_16_LMA)

Basicamente, o corpo era a nossa prisão (. . .) (EN1_M_17_LNH)

Outras alterações fisiológicas também constituem fatores de sofrimento importante. Entre elas, as **dificuldades em comer e beber**, provocadas nomeadamente pelas mucosites orais e pelas alterações sensoriais relativamente aos alimentos.

Não comia... a comida do hospital não é lá muito boa, mas... E o paladar e cheiros alteraram-se um pouco. Em casa não, só no hospital. (EN6_M_14_LH)

A experiência de **dor** também é frequente nestes adolescentes, na maior partes das vezes associada a procedimentos clínicos, mas igualmente associada às mucosites. Nalguns casos, a sua natureza pode ser mais difusa e menos específica, mas é sempre uma experiência de sofrimento relevante.

Só nas quimioterapias. Havia umas que me davam mais dores, outras, mais enjoos. Dores musculares, às vezes até mesmo nas unhas eu tinha. São dores assim muito... assim mais um desconforto. Dor de cabeça, dor... Uma moinha. (EFSC4_M_14_LH)

Sofrimento Existencial

Os **sentimentos de falta de controlo e de vulnerabilidade** são talvez os mais incisivos enquanto experiências de sofrimento existencial. Estas experiências resultam da capacidade de perceber os riscos e traduzem-se sobretudo em sentimentos de ansiedade e medo, especialmente medo das infeções, medo das recidivas e medo de sequelas, que, de algum modo, se associam ao medo da morte e de morrer.

Saber que de uma hora para outra a vida pode ir embora, dá um nó na garganta. Apesar de sabermos que isso acontecerá com toda a gente, a constatação de que pode estar mais perto é muito estranha... (BLOGUE_M_14_LH)

Uma outra fonte de sofrimento existencial é a ferida que se origina na **autoimagem** dos adolescentes. As alterações da aparência em que se destacam a queda do cabelo, a magreza, a palidez cutânea, nalguns casos, o aumento de peso e o aspeto cushingóide, derivado da terapêutica corticoide, assim como, por vezes, a necessidade de usar máscara protetora, são as experiências mais relevadas, em particular pelas raparigas.

Foi complicado, mas foi mais no momento em que eu perdi o cabelo que depois disso. Depois disso, ouve coisas piores. Mas o facto de perder o cabelo é muito mau, porque é o mais visível que nós temos; vemo-nos ao espelho e reparamos que falta. (EFSC4_F_16_LH)

A queda do cabelo é a experiência mais evidenciada nos testemunhos, e, mesmo nos rapazes, sendo menos valorizada, não deixa de ser uma vivência problemática.

Caiu o cabelo, Eu sabia. A médica disse-me logo que isso ia acontecer. (. . .) Não foi o que me preocupou mais. O que me interessava era curar-me e pronto. O cabelo crescia outra vez... (EN6_M_14_LH)

Podendo ser afetada diretamente pela consciência das alterações da aparência, a **autoestima** destes adolescentes é com frequência atingida igualmente por outras avaliações e circunstâncias da doença e do tratamento. Nomeadamente pelo juízo de injustiça pessoal e, eventualmente, pela ideia de castigo relacionada com a doença ou, mais comumente, pelo **sentimento de diferença e de discriminação** em relação aos outros.

Por exemplo, se uma rapariga estiver à procura de um namorado ou assim, já na parte dos namorados ... tem cancro; ena pá,... pois é, daqui a uns dias bates a bota e eu fico sozinha e não sei quê... (EN1_M_17_LNH)

Uma outra dimensão do sofrimento existencial tem a ver com a antecipação de **condicionamentos relativamente à realização de projetos de vida** importantes para os adolescentes e que a doença, de alguma forma, põe em causa. Podem ser projetos escolares, relacionais ou profissionais, mas no caso dos adolescentes de que obtivemos testemunho, destacam-se sobretudo os projetos relacionados com a realização desportiva.

Também tive de parar. Foi complicado, muito. Mas a minha equipa também me apoiou bastante, era basquete..." (EN3_F_15_LNH)

Naquele momento o que me veio à cabeça foi deixar de jogar hóquei. A coisa que mais me preocupava nesse momento era deixar de jogar hóquei. (EFSC2_M_14_LMA)

O condicionamento das atividades físicas é um aspeto difícil, já que, para além de pôr em causa a continuidade dos projetos, gera nos adolescentes um **sentimento de perda de tempo e de oportunidades**.

É assim, eu percebi logo que a minha vida ia ficar um bocado em standby... (EFD2_F_16_LNH)

Vários adolescentes parecem mesmo fazer um esforço para suspender os projetos, viver uma experiência de interlúdio, que num primeiro momento tem efeito apaziguador, mas a médio prazo pode traduzir-se em sentimentos de perda de oportunidades de vida.

Ele às vezes fala dos sonhos que tem. Mas ele nunca foi de sonhar muito. Ele é um menino des-pre-o-cupado. (. . .) Vamos ver... ansioso, tá bem. Eu vou mais para a palavra ansioso do que para a palavra triste. A tristeza dele era de não poder estar ativo na vida. (EFSC2_M_14_LMA_PAI)

Sofrimento socio relacional

A fonte de sofrimento socio relacional mais evidenciada é a **perturbação nos papéis e relacionamentos sociais**, em que se destacam o *afastamento e interrupção das atividades escolares* e, igualmente, o *impedimento de participação em atividades de grupos de pertença*, tais como grupos desportivos, grupos musicais, associações ou outras coletividades.

O afastamento da escola e dos amigos foi sem dúvida o mais difícil para mim, eu que sempre fui tão boa aluna tinha de ficar em casa enquanto os meus amigos estavam nas aulas (. . .) (TEST. INT.2_F_12_LH)

Desatei a chorar porque sabia que não podia treinar. Era a coisa que eu mais gostava de treinar... deixei de poder ir treinar... fui-me um bocado abaixo. (EFD3_M_14_LMA)

Estes constrangimentos derivam naturalmente dos condicionamentos e riscos acrescidos relacionados com a doença e com os tratamentos (infeções, quedas), mas pode também resultar de *inibições pessoais* dos adolescentes, tendo em conta as mudanças na sua aparência, particularmente, a falta de cabelo e a eventual necessidade de usar máscara protetora.

Jogava na equipa de futsal, gosta muito, mas agora... desde que isto... ainda só foi assistir a um treino, a equipa tem andado por fora, e temos medo... com o frio, que se constipe e ele não gosta de ir com a máscara. (EC1_M_15_LH_MÃE)

Podem ainda ter *difficuldade em responder a questões sobre a doença*, que é assumida como um estigma, ou *receio de reações negativas*.

O que me custou mesmo no início foi que... quando os meus colegas perguntavam o que eu tinha. Foi aí que custava um bocadinho a dizer... mas também comecei a pensar será que eles vão gozar comigo por causa de cair... ir cair o cabelo? (EFD1_M_14_LLA)

Quando foi a casa e se encontrou com os colegas da escola, um rapaz de quem gostava nem a cumprimentou, 'porque se calhar não aceita esta doença'. Também a incomoda que as pessoas a olhem de maneira diferente. (EC2_F_13_LNH_MÃE)

Assim, nesta dimensão, o afastamento dos amigos e dos grupos de pertença afiguram-se como os referentes de sofrimento mais significativos. Mas estes adolescentes sofrem também com o sofrimento dos entes queridos (pais, irmãos, outros familiares): **sofrimento empático**.

Acho que a parte mais difícil quando se tem uma doença assim é ver o sofrimento de quem amamos, dos nossos amigos e familiares e o medo da morte no início (. . .) (TEST. INT.6_F_15_LMA)

E eu estava preocupada... não era tanto por o que ela [a irmã] ia pensar, mas era pela influência dos outros, (. . .) porque as pessoas ouvem falar em cancro e ficam logo a pensar que a pessoa vai morrer... ou assim e então, eu tinha medo que ela acha-se isso e que ficasse ela preocupada. (EN2_F_14_LH)

O sofrimento empático pode estender-se à mágoa pelas outras crianças, especialmente as mais novas e consideradas mais vulneráveis.

Os pequeninos... incomodava-me... mas não podia fazer nada. (. . .) Tenho sempre aquela sensação de pena por... mais por... por os mais pequeninos, porque os adolescentes, sinceramente... só se for... for alguma coisa muito grave... porque eu tenho sempre mais pena dos pequeninos. (N2_F_14_LH)

Sofrimento psicológico

Como já referimos, todo o sofrimento de algum modo se reflete no psicológico através alterações emocionais e cognitivas, determinantes do estado disposicional e manifesto nas atitudes e comportamentos relativamente à doença, aos tratamentos e na relação com os outros.

As **perturbações emocionais** são a fonte de sofrimento maior nesta dimensão, todas as outras origens de algum modo debitam para esta fonte maior. Os sentimentos

de injustiça, de vulnerabilidade, de incerteza associam-se a emoções ansiedade e medo e o sofrimento físico tem necessariamente um rebote psicológico, também especialmente ao nível do estado emocional.

Há dias em que o próprio estado físico não permite que a pessoa esteja. Às vezes tem dores, tem náuseas. Às vezes isso também não permite que a pessoa tenha cabeça para tudo, não é. Às vezes a pessoa tem mesmo que ficar... faz parte da doença, faz parte do processo, as pessoas tem que estar em baixo, às vezes. (EFSC4_F_16_LH)

A experiência mais habitual e difusa é a que é referida pelos adolescentes com “*ir-se abaixo*”. É uma experiência de sofrimento descrita como um estado de angústia, tristeza, aborrecimento, falta de ânimo e pensamentos negativos; tende a ser recorrente ao longo do tratamento, e sobressai especialmente em situações de sofrimento físico prolongado (efeitos adversos da quimioterapia, fadiga), de maior inatividade e isolamento social, de tensão psicoemocional ou de contrariedade da perspetiva de cura, em que as situações mais críticas são as intercorrências graves e a consciência da ineficácia dos tratamentos ou de recidiva.

A estar triste, angustiado. Quando vou a baixo, é quase sempre assim. Sinto-me um bocado mais triste. (. . .) Sentia-me um bocado mal. Estava com uma dor de barriga e mal disposto. E isso é que me punha em baixo. Porque tinha dias que não podia sair da cama. (EFSC2_M_14_LMA)

No Isolamento, comecei a pensar. Caraças, se calhar o que eu tenho é mesmo grave. Se calhar não é para brincar... e depois, como estava lá sozinho, comecei a pensar nisso assim... e ficar muito no assunto... E aí comecei a não conseguir mais nada. Era querer sair e não conseguia. Mas eu já estava numa maneira... eu já não conseguia descansar, não conseguia distrair-me. O mais difícil... foi esses dois meses. Os dois dias de abril que eu fui-me assim abaixo. (EN5_M_16_LMA)

A *tristeza* e o *humor deprimido* são outro tipo de perturbação comum, frequentemente associado a angústia, ansiedade e a perturbações do sono.

A estar triste, angustiado. Quando vou a baixo, é quase sempre assim. Sinto-me um bocado mais triste. (EFSC2_M_14_LMA)

Não entrei bem em depressão, mas... cheguei a um ponto que precisava de comprimidos

para começar a dormir e assim. (EN1_M_17_LNH)

Este estado de espírito é expressivo de sofrimento intenso e de dificuldade em se distrair e, e por vezes a sua reversão necessita de intervenção especializada de um psicólogo ou psiquiatra.

Eu percebi que alguma coisa não estava bem comigo, (. . .) Que não era eu... naquela altura e... pronto. Disse à minha mãe, falámos com a pedopsiquiatra e... entretanto, depois de tomar uns antidepressivos, comecei a voltar. Tomei os antidepressivos até ter acabado com os tratamentos, se não, ia abaixo. (EN3_F_15_LNH)

Nalguns casos, a expressão do sofrimento é mais comportamental e expresso através de manifestações de *revolta* e *irritabilidade*, que, frequentemente, interferem nas relações com os outros.

Ele teve assim aquelas fases que eu andei mesmo para ir ter com a psicóloga e pedir ajuda, mas era por estar revoltado, irritado, mal com tudo. Nessas fases do tratamento. Desde o início que se nota sempre um bocadito. (EFSC3_M_13_LLA_PAI)

Uma pessoa quando está doente fica muito quezilenta, fica muito de implicar com tudo. Pronto... de certa forma revoltada, triste e acaba por também descarregar um bocadinho nas outras pessoas. (EFSC4_F_16_LH)

O **sentimento de sobrecarga psicoemocional e de stresse** é também evidenciado nos testemunhos dos adolescentes e associado sobretudo a problemas no sono e a pesadelos.

Passa tanta coisa pela cabeça. Depois era a parte do dormir... não sei se era do stresse. Estava com algum stresse. Mesmo que eu não ligasse, se calhar o inconsciente sabia que se passava alguma coisa, está a perceber? Depois era a parte do dormir que eu não conseguia dormir. (EN1_M_16_LNH)

Nestas situações, a *fadiga* não fica limitada à dimensão física, revelando-se também como cansaço mental e retração relacional.

Estava cansado, dos tratamentos, estava cansado das coisas todas. Às vezes mandavam-me mensagens, mandavam-me tudo, mas eu às vezes nem sequer respondia. (EFSC2_M_14_LMA)

3. MOVIMENTOS ADAPTATIVOS DOS ADOLESCENTES COM DOENÇA ONCO-HEMATOLÓGICA DURANTE O TRATAMENTO

Ao longo da doença e do tratamento, os adolescentes desenvolvem um conjunto de processos adaptativos em função de determinantes distintos que correspondem a mudanças internas ou externas que exigem esforços de enfrentamento e ajustamento à situação. Estes esforços, embora tenham sempre um caráter pessoal e circunstancial, são necessariamente influenciados pelos recursos sociais e técnico-profissionais que, de forma interativa, os incentivam (ou inibem) e os complementam.

Os pais, são neste contexto um recurso social de primeira linha, vivendo em simultâneo, situações de stresse e de necessidades de ajustamento, que se interrelacionam com (e intercondicionam) as experiências e processos adaptativos dos adolescentes.

Como vimos, o percurso de doença destes adolescentes durante o tratamento é habitualmente turbulento, marcado por experiências subjetivas de intenso mal-estar e de stresse, intercorrências várias e outras condições de sofrimento. Estas experiências são vividas, geralmente, num quadro de representações negativas da doença e de constantes reavaliações subjetivas da situação e dos recursos, de modo que o percurso de tratamento dos adolescentes com doença onco-hematológica é realizado sobre uma base irregular caracterizada essencialmente por uma conjugação ambígua e instável de incerteza persistente e esperança.

Nestas circunstâncias existenciais, os adolescentes organizam os processos adaptativos em três movimentos fundamentais: *Esforços de Autoregulação e Ajustamento à Doença*; *Esforços para Promover e Manter um Estado Disposicional Positivo* e *Esforços para Lidar com Situações Referenciais de Sofrimento*.

3.1. ESFORÇOS DE AUTORREGULAÇÃO E AJUSTAMENTO À SITUAÇÃO DE DOENÇA

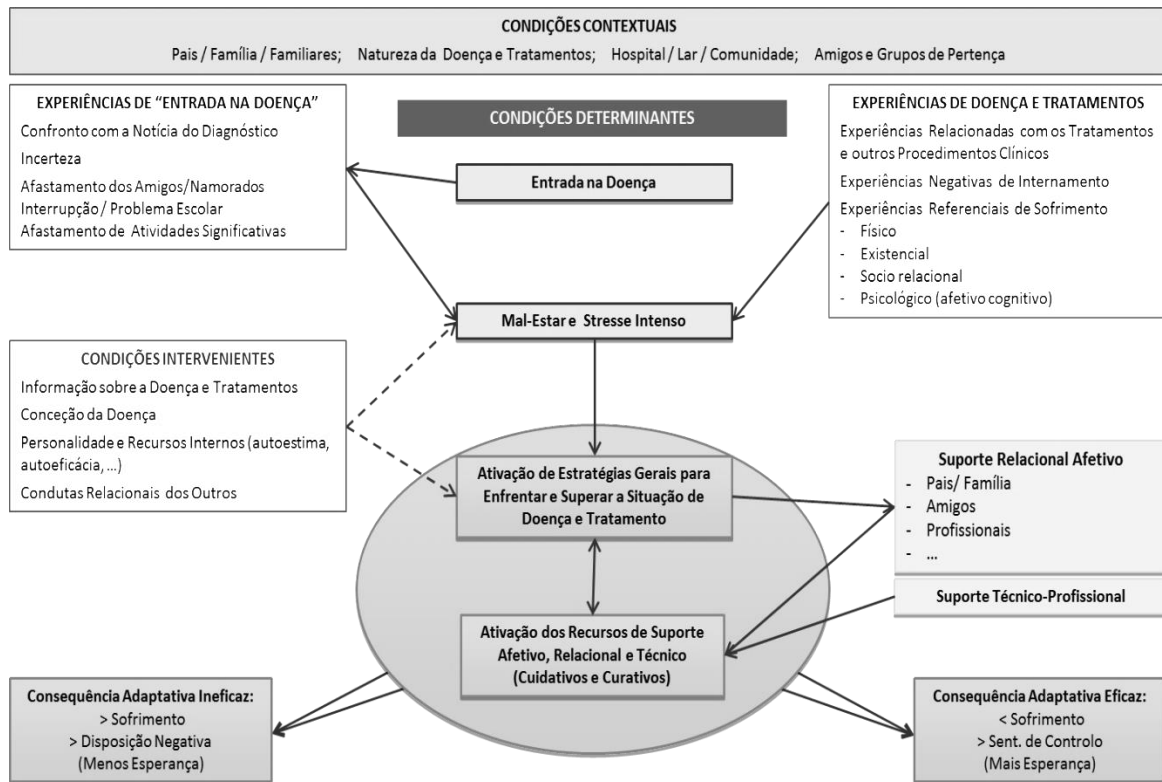
Este movimento adaptativo é o mais geral e é ativado especialmente na “entrada na doença” e em outros momentos de mal-estar e stresse intenso que vão ocorrendo ao

longo do tratamento. Mantem-se, portanto, patente durante todo o tempo de tratamento (Figura VII.3).

3.1.1. Estímulos e condições adaptativas específicas

Conforme foi pormenorizado no capítulo anterior, os adolescentes com cancro confrontam-se com a notícia da doença e, ao longo do tratamento, com outras experiências de elevada penosidade e stresse, que de um modo geral podemos considerar como os principais determinantes deste movimento adaptativo de autorregulação e ajustamento à doença. Contudo, este confronto tem lugar em condições contextuais distintas, sobretudo relacionadas com a natureza da doença e dos tratamentos, nomeadamente a sintomatologia e os efeitos adversos e penosidade dos procedimentos terapêuticos; com as circunstâncias do hospital, onde se dispõe dos recursos técnicos assistenciais; e com o ambiente sociorrelacional, no qual se destacam as atitudes dos pais, da família, dos amigos e dos grupos de pertença, em que se mobilizam os recursos socioafetiva mais relevantes.

Deve ainda ter-se em conta que os modos de confronto e de adaptação dos adolescentes com o diagnóstico e com as experiências de doença e de tratamento são mediados especialmente pela informação sobre a doença e os tratamentos, a conceção da doença, a personalidade própria, os recursos internos (principalmente a autoestima e o sentido de autoeficácia) e as condutas relacionais dos outros. A informação e a conceção da doença são, aliás, aspetos que vão evoluindo a partir de um esforço mais ou menos ativo por parte dos adolescentes, constituindo assim esta evolução um elemento adaptativo relevante. Igualmente, a conduta relacional dos outros significativos tende a ajustar-se de forma positiva com o manter dos contactos e da relação com o doente. É igualmente relevante considerar os recursos internos de partida, mas esses recursos tendem a definir-se ao longo do tratamento, necessitando de atenção, já que são elementos fundamentais de resiliência.



Mantendo Controlo Emocional >> Investindo no Tratamento >> Continuando a Acreditar >> Mantendo a Esperança

Figura VII.3: Esforços de autorregulação e ajustamento à situação de doença

3.1.2. Estratégias adaptativas

Nestas condições e, como já referimos, num quadro de incerteza mais ou menos intensa, os adolescentes ativam pessoalmente um conjunto de **estratégias gerais para enfrentar e superar a situação de doença e tratamento** (Quadro VII.2). Estas estratégias têm um sentido simultaneamente defensivo e pró-ativo. Algumas delas permitem aos adolescentes tempos de “afastamento”, para controlo das emoções negativas, recuperar e organizar forças, enquanto outras se caracterizam mais pelo “envolvimento” focado na resolução ativa dos problemas.

Naturalmente, na medida das condições existentes, são, simultaneamente, **ativados os recursos de suporte afetivo, relacional e técnico** (Quadro VII.3).

Neste enquadramento, embora os esforços de autorregulação e ajustamento se processem sobretudo no interior dos adolescentes, o seu desenvolvimento decorre da

interação com os outros significativos, especialmente com os pais e os amigos, mas também significativamente com os profissionais que lhes prestam assistência clínica, que se mobilizam como recursos afetivos e referências atitudinais relevantes para efetividade dessas estratégias.

Especialmente os profissionais que prestam assistência, sobretudo os médicos e enfermeiros, disponibilizam ainda informação de forma mais ou menos adequada e fornecem indicações, de forma explícita ou implícita, que suportam as expectativas dos adolescentes acerca da evolução da doença e dos tratamentos. O suporte profissional da área da psicologia é também, em alguns casos, referido e valorizado como relevante neste movimento adaptativo.

A) ESTRATÉGIAS GERAIS PARA ENFRENTAR E SUPERAR A SITUAÇÃO DE DOENÇA E TRATAMENTO

Na fase diagnóstica e de início dos tratamentos (“entrada na doença”) e, de um modo geral, nos momentos de mal-estar e de stresse intenso, os adolescentes utilizam estratégias defensivas, no sentido de manter controlo sobre as emoções, amortecendo o impacto das experiências de sofrimento e criando uma moratória para os processos de enfrentamento mais centrados no tratamento. Simultaneamente, desenvolvem outros mecanismos adaptativos mais centrados na doença e no tratamento, de modo a ganharem sentido de segurança e de controlo sobre as situações e fazerem face ao problema, investindo no tratamento e mantendo a esperança.

Estas estratégias são essencialmente pessoais, mobilizam recursos adquiridos pelos adolescentes com base nas suas competências desenvolvimentais e experiências de vida e passam-se sobretudo no mundo interior, mas também na interação com os outros significativos.

Os momentos especiais de ativação (QUANDO) e as formas como estas estratégias se operacionalizam (COMO) são diversos (Quadro VII.2). Os exemplos apresentados são induzidos dos testemunhos, e não esgotarão as possibilidades (ver APÊNDICE I).

A sequência utilizada na apresentação corresponde à ordem decrescente do número testemunhos com referências codificadas relativamente a cada uma das estratégias.

Quadro VII.2: Estratégias gerais para enfrentar e superar a situação de doença e tratamento

CATEGORIAS	O QUÊ	QUANDO	COMO
GANHANDO SENTIDO DE SEGURANÇA E DE CONTROLO	Formação de uma crença positiva nos recursos terapêuticos, nos técnicos e nos resultados dos tratamentos, permitindo integrar as intercorrências com sentido de normalidade e sem perder a esperança. Desenvolvimento da capacidade para fazer previsões e justificações de ocorrências relacionadas com a doença e/ou com os tratamentos, encontrando sentido lógico para os acontecimentos.	Ao longo do processo de tratamento. Quando o processo corre bem, este ganho do sentido de controlo vai-se firmando progressivamente. Quando há intercorrências inesperadas, o sentido de segurança e de controlo é abalado, mas o esforço mantém-se.	Procurando informação (aprendendo e compreendendo). Mantendo crença positiva nos tratamentos. Confiando nos recursos terapêuticos. Confiando nos médicos e outros profissionais. Considerando informação positiva (gerindo/filtrando a informação – percepção seletiva). Compreendendo o processo terapêutico. Ganhando sentido de “normalidade” relativo às ocorrências. Valorizando os resultados positivos dos tratamentos. Acreditando na cura. Identificando-se com casos conhecidos positivos. Acreditando numa proteção superior/divina (menos frequente).
DESCONCENTRANDO-SE DA DOENÇA	Estratégia de escape – defesa centrada no controlo das emoções. Abstrair-se da doença, centrando a atenção em outros aspetos ou bloqueando os pensamentos sobre a doença e os tratamentos.	Ativada desde o início do tratamento, revela-se progressivamente mais efetiva com o avançar do tempo de tratamento e com as evidências da sua eficácia. Utilizada frequentemente face à aproximação de situações específicas causadoras de ansiedade ou de aborrecimento. Estratégia principal em situação de (e para evitar) “ir-se abaixo” e manter um estado de ânimo positivo (“manter-se em cima”, “positivo”).	Suspendendo e controlando os pensamentos negativos (“não pensar nisso” e “não falar nisso”). Distraindo-se (ocupação, jogos, ouvir música, socialização, ...). Fantasiando (música, jogos,...). Investindo em projetos e atividades fora dos contextos de tratamento (escola, desporto, viagens, ...). “Ligando-Desligando”: Intermitência da atenção conforme o contexto.
ANTECIPANDO POSITIVAMENTE (FORTEMENTE RELACIONADA COM ESPERANÇA)	Formação de uma expectativa positiva sobre o tempo, o processo e os resultados dos tratamentos.	Embora possa estar presente desde o início do tratamento, revela-se progressivamente mais efetiva com o avançar do tempo de tratamento e com as evidências da sua eficácia e indicações dos médicos quanto à sua	Perspetivando o futuro positivamente e confiando no regresso a uma vida normal. Integrando informação sobre a evolução favorável da doença e dos tratamentos. Perspetivando o fim dos tratamentos com sucesso.

		previsão. É especialmente efetiva na fase final e após o tratamento.	Perspetivando para breve o fim dos tratamentos. Não antecipando ocorrências negativas. Subvalorizando os riscos.
INTEGRANDO E NORMALIZANDO – ROTINIZANDO	Integração das contingências da doença e dos tratamentos, numa rotina de vida pessoal que vai para além da doença. Apreciação da doença como “normal” e, a partir daí, organizar a vida de modo a integrá-la também, tanto quanto possível, no quotidiano em conjunto com os outros aspetos da vida (diversão, atividades preferidas, projetos pessoais, escola, relações, ...).	Sobretudo, após as fases mais intensivas dos tratamentos. Esta estratégia só será efetiva se os adolescentes forem capazes de formar uma expectativa positiva e adquirir algum sentido de controlo sobre a situação.	Atribuindo um sentido de normalidade às situações. Compreendendo o ciclo “tratamentos-efeitos adversos”. Rotinizando os processos terapêuticos, integrando-os nos planos cotidianos. Reorganizando as atividades e interações. Falando abertamente sobre a doença. Habitando-se aos constrangimentos. Esperando pela recuperação, “dando tempo ao tempo”.
RECONHECENDO A DOENÇA E O TRATAMENTO COMO INEVITABILIDADE PESSOAL (ACEITAÇÃO/ CONFORMAÇÃO/ RESIGNAÇÃO)	Aceitação filosófica e afetiva da doença como natural e inevitável, sem autoculpabilização ou sentido de injustiça.	Embora excecionalmente possa ocorrer na altura do diagnóstico, este reconhecimento é conseguido habitualmente só depois da fase inicial da doença, altura em que naturalmente se questiona a culpa e a justiça relacionada com a doença. Este reconhecimento é um fenómeno progressivo.	Integrando informação sobre a natureza da doença. Aceitando a doença como uma ocorrência natural e pessoal. “Cair no real”. Compreender o seu caso com um entre os muitos outros (visão estatística). Admitindo a doença como uma determinação divina ou do destino.
MANTENDO O CONTACTO COM OS AMIGOS: SOCIALIZANDO (Interceção com as estratégias para promover e manter estados de espírito positivo)	Manutenção das ligações com a rede de amigos e outros significativos que constituem uma referência socioafetiva e preservar um vínculo essencial com o “mundo para lá da doença” (amigos, grupos desportivos e outras coletividades de pertença).	Ao longo de todo o período de tratamento. Estratégia mais crítica no início da doença e nos períodos de internamento.	Valorizando as visitas dos amigos/as, namorado/a. Mantendo contacto através das formas habituais e alternativas: telemóvel, Internet (redes sociais, comunicação). Investindo em novos contactos e relacionamentos de amizade, especialmente no contexto do hospital (outros jovens e crianças, acompanhantes e profissionais).
CENTRANDO-SE E INVESTINDO NOS TRATAMENTOS	Estratégia pró-ativa. Determinação em levar a cabo os tratamentos prescritos, baseada na crença positiva na ciência médica.	Ao longo de todo o período de tratamento. Mais efetiva no início dos tratamentos, mas também quando, face a situações de resultados insatisfatórios, se opta	Acreditando que a cura passa necessariamente pelos tratamentos. Acreditando na ciência, nos recursos terapêuticos e nas opções médicas. Relativizando as alterações e o sofrimento provocados pela doença e tratamentos, face à expectativa de

	O sentido de necessidade dos tratamentos justifica a sua penosidade.	por novas alternativas terapêuticas.	cura.
RELATIVIZANDO POSITIVAMENTE	Reinterpretação positiva. Apreciação da sua situação ou a fase em que está no processo de tratamento menos morosa, difícil ou penosa do que poderia ser, comparando com o que esperava ou com outros casos conhecidos.	Mais comum nas fases adiantadas do tratamento. Embora possa manifestar-se logo no início dos tratamentos.	Comparando a sua situação com outras, avaliando-a como mais favorável. Comparando a situação e as perspectivas atuais com as expectativas anteriores menos favoráveis. Avaliando como desnecessários cuidados acrescidos. Relativizando os “casos que correram mal” (acreditando que o seu caso é diferente: “cada caso é um caso”). Humorizando (fazendo associações cómicas). Valorizando alguns benefícios retirados da situação
PRESERVANDO AUTOCONCEITO POSITIVO <i>(Interceção com estratégias para promover e manter estado disposicional positivo)</i>	Manutenção de um conceito positivo de si, especialmente em relação à autoeficácia, à autoimagem e à autoestima.	Ao longo de todo o processo, mas particularmente em situações críticas de ameaça à imagem corporal (queda do cabelo, emagrecimento ou outras alterações da aparência), de enfrentamento de dificuldades especiais ou de necessidade de novas competências de auto cuidado ou de administração e controlo terapêutico.	Acreditando na sua capacidade de enfrentamento e resiliência. Encontrando formas de compensação criativa das alterações da aparência corporal. Valorizando um estilo pessoal de se vestir e se de se apresentar. Acreditando em que o confronto com a doença melhora a preparação para a vida. Valorizando os elogios (“tens sido um herói.”). Considerando o enfrentamento da doença como um ato moral ou religioso (“fazer o certo”).
RETRAINDO-SE SOCIALMENTE	Estratégia de escape – defesa. Indisposição para se relacionar com outros para além dos mais próximos (pais). Evitar falar sobre qualquer aspeto relacionado com a doença. “Esconder” a doença dos outros.	Pouco frequente nos testemunhos. Mais no início dos tratamentos, mas poderá ocorrer ao longo do processo, em determinados períodos, na sequência de situações de fadiga, de alteração da aparência ou de intercorrências graves.	Não querendo visitas. Reservando-se na comunicação. Querendo ficar só um tempo.
ELABORANDO “NOVOS” MOTIVOS PARA LUTAR	Justificação da necessidade de continuar a lutar centrada em motivos novos, geralmente externos (sofrimento dos familiares, invocação religiosa) ou relacionados com projetos pessoais.	Pouco frequente nos testemunhos. Ao longo do tratamento. Relacionada com o reconhecimento da doença como inevitabilidade pessoal.	Acreditando que lutar contra a doença é um desígnio superior/divino. Acreditando que lutar pela cura é importante para a felicidade de alguém significativo. Relevando determinados projetos que justificam o sofrimento do confronto com a doença,

MANIFESTANDO COMPORTAMENTOS DE PROJEÇÃO-DESLOCAMENTO	Exteriorização da energia acumulada, associada a emoções e sentimentos negativos ou aborrecimento, através de comportamentos de irritabilidade, raiva e confronto.	Pouco frequente nos testemunhos. Mais frequente na primeira fase do tratamento e em fases críticas e de frustração com os resultados.	Irritabilidade e confronto com as pessoas mais próximas. Manifestações de raiva e/ou de confronto.
ADOTANDO COMPORTAMENTOS REGRESSIVOS	Adoção de atitudes ou comportamentos de segurança e de prazer próprios de uma fase anterior de desenvolvimento.	Pouco frequente nos testemunhos. Mais frequente no início da doença e em situações críticas de ansiedade.	Manifestando atitudes, comportamentos e exigências comuns em crianças mais novas, reportando-se a hábitos anteriores (chupar no dedo, objetos afetivos para dormir, etc.).

B) ATIVAÇÃO DOS RECURSOS DE SUPORTE AFETIVO, RELACIONAL E TÉCNICO-PROFISSIONAL

Os recursos de suporte afetivo e relacional são sobretudo disponibilizados pelos pais e restante família mais próxima, inclusive irmãos e avós, frequentemente referidos nos testemunhos. É igualmente reconhecido o apoio dos amigos e colegas, assim como de outras pessoas significativas, como é o caso dos professores, treinadores, etc.. Dos profissionais de saúde esperam igualmente apoio emocional, mas sobretudo apoio informacional e intervenções cuidativas e curativas eficazes e integrativas, isto é, considerando as diversas dimensões do ser humano: corpo, sujeito, relação.

Alguns relatos sublinham também a importância de organizações de voluntariado, que facilitam aos adolescentes com cancro a concretização de determinados desejos e necessidades. Este apoio aos adolescentes pode ser, e muitas vezes é, fornecido de modo indireto, facilitando a vida dos pais: providenciando alojamento e alimentação, criando condições de escuta e partilha de preocupações, etc. (Quadro VII.3).

A ativação destes recursos é determinada de forma mais ou menos espontânea, expressando a continuidade das relações anteriores ou, em situações mais difíceis, por solicitação implícita (manifestações sintomáticas; alterações comportamentais) ou explícita dos adolescentes (pedidos de ajuda). Da parte dos profissionais, naturalmente, são determinantes as filosofias de cuidados, os protocolos terapêuticos, os princípios éticos e, muito frequentemente, os sentidos de solidariedade e de compaixão que se impõem.

As razões (PORQUÊ) dessas ações e interações, estando sobretudo centradas nas necessidades afetivas e gregárias, expandem-se para as necessidades de informação, de sentido de controlo, de realização e autonomia e, da parte dos profissionais, na expectativa de competência técnica e de eficácia dos procedimentos e terapêuticas instituídas, de modo a manter a esperança e fazer sentido a persistência anímica na luta contra a doença. As formas como a ativação desses recursos se efetiva (COMO) cobrem um vasto leque de atitudes e comportamentos/ações, que se desenvolvem na interação com os adolescentes. No quadro seguinte, apresentamos uma mostra fundamentada nos dados (ver APÊNDICE II).

Quadro VII.3: Ativação dos recursos de suporte afetivo, relacional e técnico-profissional (cuidativo e curativo)

CATEGORIAS	O QUÊ	PORQUÊ	COMO
DA GLOBALIDADE DAS PESSOAS EM RELAÇÃO - ESTABELECEndo UM AMBIENTE SOCIORRELACIONAL E AFETIVO POSITIVO	Criação de um ambiente relacional de atenção às necessidades dos adolescentes, carinhoso, com reduzida tensão manifesta e transmitindo esperança e ânimo.	Os adolescentes a viverem a experiência da doença e dos tratamentos necessitam de ser atendidos nas suas necessidades e desejos, sem se sentirem superprotegidos ou demasiado pressionados, e reconhecer nas pessoas significativas sentimentos de esperança e ânimo.	Estando presentes, atenciosos e envolvidos, tendo em conta as necessidades e os desejos dos adolescentes. Manifestando boa disposição, calma, esperança e ânimo. Comunicando com normalidade.
DA FAMÍLIA: PAIS – CUIDANDO DOS FILHOS DOENTES	Acompanhamento dos filhos durante o processo de doença, nomeadamente durante os internamentos, dando afeto e atenção, servindo de suporte emocional e satisfazendo as necessidades acrescidas dos filhos.	Para além dos aspetos afetivos, os pais que acompanham os filhos são os seus principais cuidadores e interlocutores na relação com os profissionais, com a escola, etc. Considerando a filosofia de Parceria de Cuidados, em uso nos hospitais pediátricos, os pais/acompanhantes são incentivados e capacitados para participarem em novos cuidados.	Estando presentes, atenciosos e envolvidos, especialmente nas fases difíceis, durante os tratamentos e internamentos hospitalares. Mimando. Satisfazendo necessidades e desejos e proporcionando condições de conforto. Incentivando e apoiando nas decisões, atividades e projetos dos adolescentes, sem pressionar demasiado. Capacitando-se e ampliando o papel parental na realização de novos cuidados relacionados com a doença e tratamentos. Servindo de mediadores de informação dos e para os adolescentes. Proporcionando diversão e distração. Suportando comportamentos projetivos.
DA FAMÍLIA: RESTANTES ELEMENTOS (irmãos, avós, família alargada) – TRANSMITINDO AFETO E SENTIDO DE PERTENÇA	Continuidade do contacto e das manifestações de afeto, salientado a importância do adolescente para a família.	Necessidade do sentimento de pertença.	Manifestando afeto e envolvimento. Mantendo-se envolvidos. Visitando os adolescentes e/ou mantendo contacto por formas alternativas (telefone, <i>internet</i>).

DOS PROFISSIONAIS (médicos enfermeiros, educadoras, psicólogas e assistentes sociais) – CUIDANDO – INFORMANDO E ACONSELHANDO – TRATANDO – OFERECENDO SUPORTE SOCIAL E AFETIVO – DANDO APOIO PSICOLÓGICO / PSIQUIÁTRICO – OFERECENDO APOIO EDUCACIONAL, OCUPACIONAL E SOCIAL	Prestação de cuidados e tratamentos adequados aos problemas e circunstâncias dos adolescentes, considerando as diversas necessidades.	Necessidade de tratamentos médicos curativos e de suporte sintomático, assim como de cuidados profissionais e apoio complementar em questões escolares e socioeconômicas.	Promovendo a satisfação das necessidades fundamentais e ajudando nas atividades de vida e no autocuidado dos adolescentes. Fornecendo informação útil e consistente. Aconselhando, prescrevendo e administrando terapêuticas eficazes de forma o menos traumática possível. Animando. Transmitindo segurança. Relacionando-se sem comisseração exaltada. Dando apoio socio-afetivo e emocional supletivo, manifestando: boa disposição, compreensão e afeto. Proporcionando apoio psicológico / psiquiátrico especializado. Facilitando condições de ocupação e apoio educacional/escolar. Divertindo. Facilitando condições para os pais poderem deslocar-se, acompanhar os filhos e prosseguir com os tratamentos e o controlo médico.
DOS AMIGOS E COLEGAS (E NAMORADOS) – MANTENDO RELAÇÃO FRATERNAL	Manutenção de uma relação privilegiada, de intimidade e interajuda com os pares (amigos e namorado/a).	Necessidade do adolescente doente em continuar a sentir-se incluído no grupo de amigos. Necessidade de se sentir aceite e compreendido pelos amigos.	Manifestando interesse e mantendo o contacto (visitas, por telefone, na <i>internet</i>). Dando apoio emocional e mostrando compreensão, evitando constrangimentos. Manifestando carinho.
DAS INSTITUIÇÕES HUMANITÁRIAS / VOLUNTARIADO – PROMOVENDO E FACILITANDO APOIOS SUPLEMENTARES (“ACREDITAR”; “APCL”; U.Dreams)	Instituições vocacionadas para apoio às crianças (e adolescentes) com cancro e suas famílias.	Importância de apoio suplementar aos serviços públicos. Necessidade de diminuir a formalidade nos processos. Importância do envolvimento de entidades não-governamentais na resposta às necessidades das crianças com cancro e suas famílias.	Facilitando condições de alojamento e restauração aos pais acompanhantes. Visitando e dando apoio emocional e ocupacional aos doentes hospitalizados. Disponibilizando meios lúdicos e de comunicação (televisão, computador, acesso à <i>internet</i>). Promovendo encontros e viagens com doentes oncológicos. Facilitando a realização de desejos especiais dos adolescentes. Promovendo a procura de dadores de medula.

3.1.3. Consequências adaptativas

Relativamente às estratégias gerais para enfrentar e superar a situação de doença e tratamento, as consequências diretas são diversas. As mais defensivas promovem uma moratória e/ou maior controlo sobre as emoções negativas e a diminuição do sofrimento psicológico, enquanto as mais pró-ativas resultam sobretudo num maior sentido de controlo sobre a doença e de segurança, promovendo o sentido de “normalidade”

relativamente à evolução da doença e a alguns efeitos adversos dos tratamentos e intercorrências, diminuindo assim a ansiedade e melhorando o estado de ânimo para persistir no tratamento e investir em projetos de vida. As estratégias de normalização, de aceitação e de preservação do autoconceito e dos relacionamentos significativos, por seu turno, complementam as anteriores sobretudo diminuindo o sentido de perda, frustração e injustiça, reduzindo deste modo o sofrimento existencial.

Vai à igreja, vai... faz tudo normal. Tem que ter cuidados com os hematomas. Esta semana não vai treinar, está fraquinho... Ele treina às terças e sextas, pode estar uma semana sem treinar, mas pronto. (EFSC2_M_14_LMA_MÃE)

As consequências de algumas estratégias correspondem ao desenvolvimento de outras, interagindo de modo cumulativo e potenciando assim os processos adaptativos. Estas interações cumulativas evidenciam-se, por exemplo, entre o “ganho de sentido de segurança e de controlo”, a “desconcentração da doença”, a “antecipação positiva” e a “integração-normalização”, que se potenciam mutuamente, aliviando o sofrimento e aumentando a esperança e a disposição para continuar o tratamento e investir em projetos para além da doença.

A ativação dos recursos de suporte afetivo, relacional e técnico-profissional é fundamental, gerando condições de suporte para os esforços dos adolescentes no sentido do desenvolvimento das estratégias gerais de enfrentamento.

A minha experiência no internamento... a minha mãe ou o meu pai dormiam lá sempre... às vezes a minha mãe, às vezes o meu pai... no sofá cama. (EN2_F_14_LH)

Os amigos vinham cá ver-me... com máscara. Assim... Elas aceitavam. (. . .) Todos vieram visitar-me. (EFSC5_F_17_LH)

As pessoas... os enfermeiros e os médicos... Sempre que vou ao hospital, gosto de ir ao internamento cumprimentar toda a gente. Só mesmo para dizer olá, porque foram também pessoas muito importantes... que me ajudaram. (EN3_F_15_LNH)

Em termos gerais, o movimento adaptativo de autorregulação e ajustamento à situação de doença, quando eficaz, tem como consequências essenciais a diminuição do sofrimento e o aumento do sentido de controlo e da esperança, permitindo assim continuar a acreditar na cura e a investir no tratamento. Por outro lado, a eficácia destas estratégias traduz-se num estado afetivo e anímico positivo, favorável ao movimento adaptativo que desenvolveremos a seguir.

3.2. ESFORÇOS PARA PROMOVER E MANTER UM ESTADO DISPOSICIONAL POSITIVO E CONTINUAR A DESFRUTAR DA VIDA

Este movimento evidencia-se como essencial no processo de transição adaptativa dos adolescentes com doença onco-hematológica durante a fase de tratamento (Figura VII.4).

3.2.1. Estímulos e condições adaptativas específicas

Trata-se de um processo ativo de procura de oportunidades e condições para desfrutar da vida, no sentido hedónico e eudaimónico (sentir-se bem, obter prazer, experienciar alegria e sentido de normalidade e valor da vida) e não, como à primeira vista pode parecer, de uma reação no sentido de contrariar um estado afetivo-emocional negativo (de ansiedade, depressão, mal-estar psicológico ou falta de energia anímica).

Aproveitar a vida enquanto estamos vivos e... conviver com amigos. Ajuda a não pensar nisso... e isso ajuda... (EN6_M_14_LH)

Também não será basicamente uma forma de fuga ou denegação em relação aos problemas, mas antes a satisfação da necessidade de qualquer pessoa em viver a vida com prazer, sentindo-se feliz e animado para enfrentar com sentido as dificuldades existenciais do dia-a-dia. Nos adolescentes, esta necessidade surge como mais premente, pois nesta fase da vida a necessidade de conviver com os seus pares, partilhar aventuras e sensações, festejar, fazer novas descobertas e experimentar novas sensações, sentir satisfação com a vida, é considerada essencial do ponto de vista desenvolvimental, no sentido da conquista da autonomia e do alargamento da rede socioafetiva.

A necessidade é de sair e ir dar umas voltas, com os amigos e isso tudo. E estar no hospital isolado, não poder estar com amigos, nem estar com ninguém é um bocado mais complicado. (EFSC2_M_14_LMA)

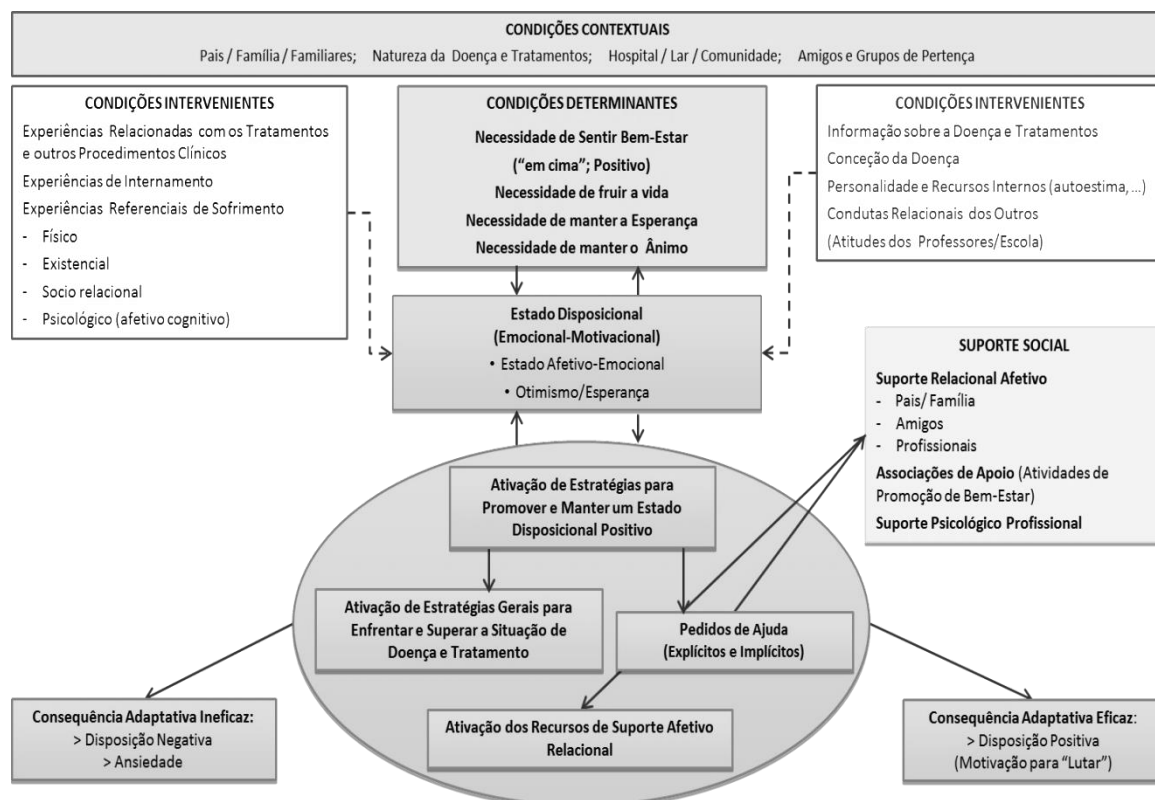
Particularmente nestes doentes, é fundamental manter a esperança na cura e o estado anímico positivo para “continuar a lutar”.

Estar disposta... não sei... a não desanimar. Tinha que lutar, claro. Lutar também tinha que ser quando eu me sentia mais em baixo, tinha que tentar... tentar ficar normal. (EN3_F_15_LNH)

Contudo, estas condições determinantes da procura de emoções e sentimentos positivos não se efetivam diretamente em processos adaptativos eficazes. São mediadas pelo estado emocional-motivacional que deriva de certas condições intervenientes, entre as quais, as experiências associadas à doença e aos tratamentos, nomeadamente o desconforto, dor e sofrimento referentes a situações específicas; assim como pela tensão psicoemocional derivada da conceção pessoal da doença e da antevisão informacional de procedimentos e desfechos possíveis.

São ainda condições intervenientes neste processo a personalidade, os recursos internos e a segurança emocional dos adolescentes, tal como as envolvências sociorrelacionais mais ou menos favoráveis.

Para além disso, este movimento no sentido da promoção de um estado disposicional positivo é também, mais diretamente, condicionado pelos recursos disponíveis de suporte relacional e, em casos particulares, psicoterapêuticos, que necessitam ser ativados para encorajar e sustentar os esforços adaptativos dos adolescentes.



Vivendo Emoções Positivas >> Melhorando o Estado de Espírito >> Mantendo a Esperança >> Continuando o Tratamento

Figura VII.4: Esforços para promover e manter um estado disposicional positivo

3.2.2. Estratégias adaptativas

Este movimento passa, necessariamente, pela ativação das estratégias gerais de enfrentamento e adaptação dos adolescentes à doença e aos tratamentos, especialmente as que se relacionam com o controlo das emoções negativas (Desconcentração da doença; Ganho do sentido de segurança e de controlo; Preservação de um autoconceito positivo, Aceitação/Resignação da doença e do tratamento), pois a capacidade de desfrutar da vida e ter prazer pressupõe a moderação dessas emoções.

Também é importante a ativação dos recursos sociais, com especial enfoque nas relações interpessoais (com a família, amigos e profissionais), que com a sua atenção especial (mimo) são fonte primária de prazer, mas igualmente com o seu exemplo, incentivo e abertura, podem promover a vivência de atividades de realização pessoal e fruição de prazer.

Neste campo, a função dos espaços lúdicos e das associações de amigos dos doentes (por exemplo, a ACREDITAR) evidenciam-se como essenciais, nomeadamente proporcionando condições de atividades lúdicas (dentro e fora do hospital), organizando campos de atividades e partilha entre jovens ou facilitando experiências de vida relevantes (encontros com ídolos pessoais, viagens ambicionadas, etc.).

Todavia, este movimento centra-se sobretudo na ativação de um conjunto de estratégias específicas para promover e manter um estado disposicional positivo e continuar a desfrutar da vida.

C) ESTRATÉGIAS ESPECÍFICAS PARA PROMOVER E MANTER UM ESTADO DISPOSICIONAL POSITIVO

Não esgotando certamente as possibilidades, essas estratégias operacionalizam-se em determinadas ações, interações, emoções e pensamentos (COMO), que se desenvolvem no interior dos indivíduos e nos relacionamentos sociais em momentos favoráveis (QUANDO) (Quadro VII.4). A explicitação que apresentamos é derivada dos dados e o critério de ordenação corresponde, de modo geral, à sua frequência nos testemunhos (ver APÊNDICE III).

Quadro VII.4: Estratégias específicas para promover e manter um estado disposicional positivo

CATEGORIAS	O QUÊ	QUANDO	COMO
DIVERTINDO-SE, SENTINDO PRAZER E DESFRUTANDO DA VIDA	Envolver-se em atividades hedônicas, isto é, atividades que dão prazer e bem-estar.	Ao longo do processo de tratamento. Especialmente fora de momentos críticos e de “Concentração na doença”.	Estando com os outros significativos (confraternizando). “Saindo”. Indo a festas/Celebrando. Ouvindo música. Recebendo mimos. Voltando a casa e gozando o conforto do lar. Divertindo-se (jogando, vendo TV, atividades prazerosas, ...).
MANTENDO/ READQUIRINDO O SENTIDO DE NORMALIDADE DE VIDA	Sentimento de manter (ou estar a readquirir) condições para levar a vida habitual antes da doença e poder prosseguir com projetos de vida. Sentimentos de bem-estar, autonomia e conformidade.	Mais efetiva na fase final dos tratamentos e especialmente relevante fora dos contextos de internamento hospitalar.	Sentindo que tem condições (nomeadamente autorização médica) para dar continuidade às atividades e papéis interrompidos. Sentir bem-estar e autonomia nas atividades de vida. Fazer uma avaliação de conformidade de si e das suas condições. Sentir que tem condições para dar continuidade a projetos relevantes de vida.
MANTENDO PROJETOS, ATIVIDADES E PAPÉIS RELEVANTES	Manutenção das ligações aos grupos de pertença e do investimento nos projetos e papéis relevantes (mesmo que de modo condicionado).	Ao longo do processo de tratamento, especialmente quando fora das situações críticas, de grande limitação ou constrangimentos.	Mantendo atividades e papéis pessoalmente relevantes, nomeadamente atividades desportivas, de pertença a coletividades, escolares e na família. (A manutenção destas atividades pode ser condicionada e adaptada às possibilidades dos adolescentes. No caso das atividades escolares, estas podem ser continuadas com o apoio de professores do hospital). Mantendo ativos projetos importantes.
ATRIBUINDO SIGNIFICADOS POSITIVOS A COISAS E ACONTECIMENTOS COMUNS	Valorização positiva de factos e ocorrências comuns, obtendo prazer e sentido de vida.	Mais efetiva fora dos momentos críticos da doença e dos tratamentos. Especialmente ativa na fase final dos tratamentos.	Relevando as sensações prazerosas (confraternizar, comer, sair, passear, festejar, ...). Relevando o prazer relacionado com acontecimentos e atividades vulgares. Descobrimo novas sensações prazerosas. Relevando expressões de carinho ou de elogio.
PENSANDO POSITIVO E CONTROLANDO AS EMOÇÕES NEGATIVAS	Valorização do bem-estar emocional e capacidade de sentimentos positivos. Manutenção de um estado de espírito positivo e animado.	Ao longo do processo de tratamento.	Valorizando o pensamento e o estado emocional positivo. Evitando pensar e/ou falar em assuntos negativos. Imaginando experiências emocionais positivas. Falando de assuntos positivos.
REVALORIZANDO POSITIVAMENTE ASPECTOS DA VIDA OU DA SITUAÇÃO	Atribuição de significado especial às situações de possibilidade de continuar a “viver a vida”.	Ao longo do processo de tratamento.	Atribuindo mais valor às atividades e papéis possíveis. Atribuindo mais valor à presença e relação com as pessoas.

MANTENDO E EXPRESSANDO HUMOR POSITIVO	Manutenção da capacidade de considerar facetas cómicas nas circunstâncias da vida (inclusive da doença) e de continuar a rir e a sorrir.	Valorizada na fase de tratamento, passada a fase crítica do diagnóstico e início dos tratamentos.	Mantendo sensibilidade humorística e capacidade de rir. Expressando alegria através do sorriso/rir. Humorizando a partir de incidentes da vida, até mesmo relacionadas com a doença ou com os tratamentos.
ATRIBUINDO SENTIDO ATRAVÉS DE CRENÇAS ESPIRITUAIS	Acreditar que a doença é um desígnio divino, uma forma de colocar à prova e de melhorar a pessoa.	Ao longo do processo de tratamento.	Acreditando na doença como desígnio e prova divina. Acreditando numa força interior reconhecida ou de origem divina. Acreditando na bondade divina.
SOCIALIZANDO - PARTILHANDO	Manutenção do contacto social e comunicação positiva e descentrada da doença.	Ao longo do processo de tratamento.	Partilhando atividades e divertindo-se com outros com atitude positiva e evitando falar da doença. Relacionando-se e desenvolvendo atividades com outros doentes.
PREZANDO O BEM-ESTAR RELACIONAL E AFETIVO	Valorização das manifestações de afeto e do bem-estar relacional, sobretudo no seio da família, mas também no hospital e outros locais de interação.	Ao longo do processo de tratamento.	Valorizando manifestações de afeto. Apreciando o ambiente relacional positivo.
INVESTINDO NUM AUTOCONCEITO POSITIVO	Manutenção de um conceito positivo de si, especialmente em relação à autoeficácia, à autoimagem e à autoestima	Ao longo do processo de tratamento.	Acreditando capacidade pessoal para superar a situação (perceção de autoeficácia). Sentindo-se responsável. Cuidando da aparência. Valorizando os elogios.
VALORIZANDO GANHOS E BENEFÍCIOS DA SITUAÇÃO	Reinterpretação positiva: Identificação de certos proveitos e benefícios facilitados pela situação de estar doente.	Ao longo do processo de tratamento.	Valorizando os ganhos e benefícios decorrentes da situação. Valorizando promessas e recompensas. Aproveitando a oportunidade e investindo na consecução de desejos. Relativizando as perdas.
REFORMULANDO E AJUSTANDO OS OBJETIVOS E PRIORIDADES DE VIDA	Redefinição dos sentidos de vida e reordenação de valores tendo em conta as exigências da situação e as limitações.	Ao longo do processo de tratamento, passada a fase crítica do diagnóstico e do início do tratamento.	Encontrando sentido de vida na luta contra a doença. Tomando consciência das limitações e ajustando as prioridades. Revalorizando motivos de investimento possível (ex.: escola).

Como se verifica no quadro, estas estratégias organizam-se, por um lado, para o prazer e desfrute da vida (*savoring*) e, por outro, de modo a facilitar o reajustamento dos valores pessoais e o (re)encontrar de significados e propósitos de vida.

3.2.3. Consequências adaptativas

O que se espera deste movimento adaptativo dos adolescentes com doença onco-hematológica é, em termos diretos, a experiência de emoções positivas e a promoção de um estado anímico positivo e esperançoso, essencial em situação de doença grave, no sentido de facilitar uma condição de resiliência face às contrariedades da doença e à necessidade de continuar os tratamentos.

Sempre espetacular. Sempre no máximo do otimismo. O () nunca foi... O () é otimista de mais. É de mais. Parece impossível. Como é que ele... não era fácil. Nunca ouvi o meu filho... até hoje, nunca o ouvi dizer assim: ena pá, bolas, estou farto disto. Nunca o ouvi. (ESFC2_M_14_LMA_PAI)

Esse estado disposicional positivo pode ser vivido através de experiências de prazer e desfrute, da perceção positiva de si e dos seus recursos, do bem-estar relacional, do sentido de normalidade e de conformidade, do sentido positivo da vida e dos motivos para viver e, ainda, necessariamente, do alívio da tensão emocional.

Mas, seja como for, eu quis lutar e fiz tudo para estar o mais animada possível e para que tudo passasse depressa. Queria imenso voltar à escola e fazer a minha vida normal. (TEST. INT.4_F_12_L??)

Dou mais importância ao meu futuro do que dava... um bocado mais. E... prioridades das coisas que gosto... também mudaram um bocado. Não sei bem explicar... se calhar dava demasiada atenção a coisas que não tinham nada... nenhum potencial e deixava passar outras que eram importantes. (EN2_F_14_LH)

(. . .) o principal é contar com os outros, aprender a dar valor ao que realmente importa, ir em frente e NUNCA deixar o tratamento de lado, mesmo nos momentos difíceis. (BLOGUE_M_14_LH)

O que me ajudava muito eram coisas típicas que uma pessoa faz quando está sozinho. Ouvir música. Para mim é uma coisa que me alivia muito. (EFSC4_F_16_LH)

De um modo geral os “esforços para promover e manter um estado disposicional positivo”, quando eficazes, patenteia-se num estado afetivo e motivacional mais positivo dos adolescentes, aumentando a sua satisfação com a vida e motivação para persistir no tratamento da doença.

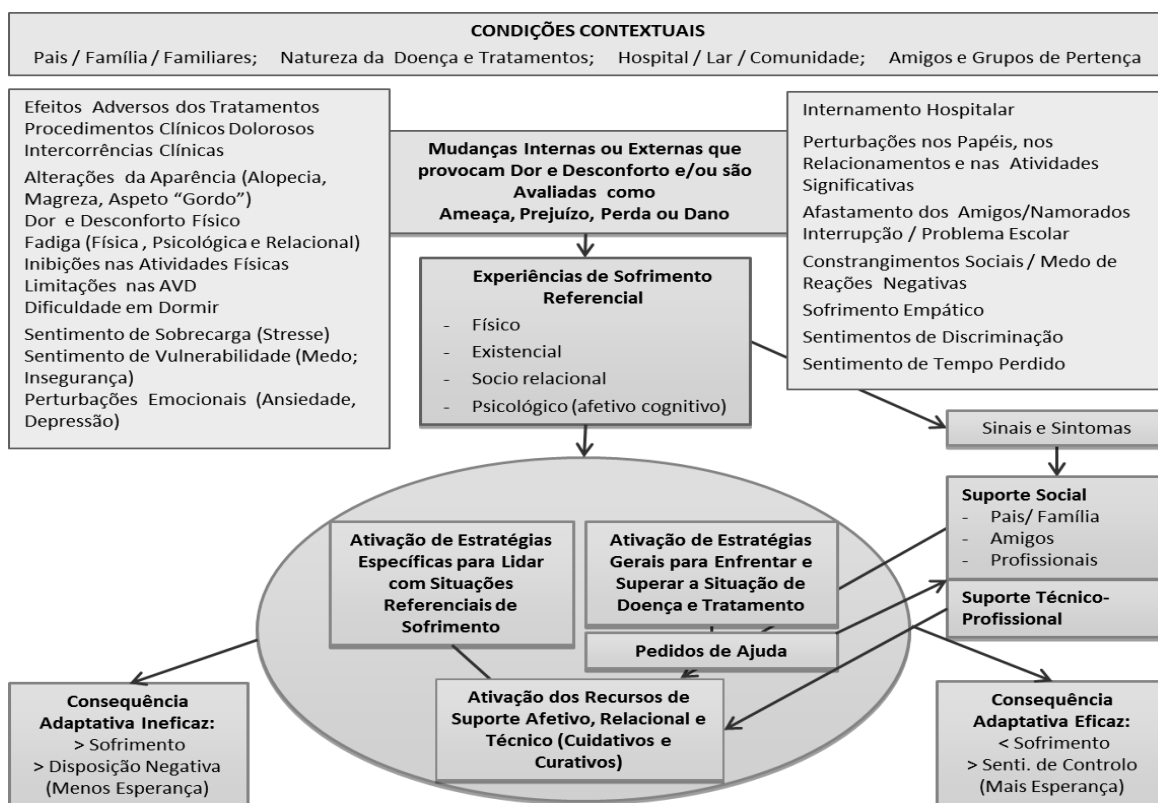
3.3. ESFORÇOS PARA LIDAR COM SITUAÇÕES REFERENCIAIS DE SOFRIMENTO

Um outro movimento adaptativo dos adolescentes nas condições das doenças em questão tem a ver com os modos de evitar, aliviar e/ou superar o sofrimento provocado

por diversas e determinadas circunstâncias e experiências relacionadas com a doença ou com os tratamentos, que interferem com o funcionamento fisiológico, com o autoconceito, com os relacionamentos e/ou com o desempenho de papéis, originando dor ou desconforto ou avaliações subjetivas de ameaça, prejuízo, perda ou dano, isto é, de sofrimento (Figura VII.5).

3.3.1. Estímulos e condições adaptativas específicas

Entre essas circunstâncias e experiências, destacam-se os efeitos adversos dos tratamentos (náuseas e vômitos, mucosites, perda de cabelo), os procedimentos clínicos dolorosos, as intercorrências clínicas (em que a recidiva ou a ineficácia do tratamento são especialmente significativas), as alterações da aparência, os sentimentos de insegurança e medo, as limitações e constrangimentos físicos e sociais, as perturbações emocionais (ansiedade e depressão), o afastamento dos amigos, o confronto com o sofrimento dos pais, entre outras descritas com maior pormenor no capítulo 2.2.3.



Aliviando/Superando o Sofrimento >> Qualidade de Vida >> Mantendo a Esperança >> Continuando a Investir no Tratamento

Figura VII.5: Esforços para lidar com situações referenciais de sofrimento

3.3.2. Estratégias de adaptação

As mudanças internas e externas provocadas pela doença, pelos procedimentos clínicos e pelos tratamentos, enquanto fontes de sofrimento, tornam-se evidentes pelas suas manifestações objetivas e pelo impacto no estado emocional e no comportamento dos adolescentes. Assim, devido aos seus pedidos de ajuda, explícitos ou implícitos, ativam-se estratégias afetivo relacionais, cuidativas e curativas por parte dos outros próximos, especialmente os pais e os profissionais de saúde (Quadro VII.3). Nestes casos, são com frequência mobilizados recursos técnicos e sociais que se considerem especialmente eficazes na resolução de aspetos particulares causadores de sofrimento (especialistas clínicos, assistentes sociais, diretores escolares). Particularmente nos casos de ansiedade e/ou depressão, é habitualmente diligenciada a intervenção de especialistas da área da psicologia/psiquiatria.

As respostas adaptativas face a experiências de sofrimento referencial passarão, igualmente, por ativar as estratégias adaptativas gerais (centradas na emoção e centradas no problema – Quadro VII.2) e pela adoção de estratégias específicas focadas na experiência referencial concreta (Quadro VII.5). Até certo ponto, essas estratégias específicas são indicadas, incentivadas e/ou apoiadas tecnicamente pelos profissionais no sentido curativo ou cuidativo, seguindo a tradição e os protocolos estabelecidos, todavia, pelo menos algumas delas, pela sua recorrência ou pelo carácter mais intimista da experiência de sofrimento que a desencadeia, são empreendidas pelos adolescentes. Como algumas experiências referenciais de sofrimento tendem a ser recorrentes ao longo do tratamento, os adolescentes acabam por aprender certos procedimentos e modos de as evitar ou minimizar, assim como para aliviar o sofrimento associado. Nalguns casos, evidencia-se mesmo a adoção de padrões pessoais de ação-interação desenvolvidos pelos adolescentes para fazer face à recorrência dessas situações de sofrimento.

Eu aguentava... sei lá... porque... eu queria pensar que não me estava a doer. Eu sei que aguentar de mais não é bom. Isso foi uma coisa que eu aprendi ao longo deste... Mas não sei. Eu nem pensava. Eu aguardei porque... pronto. Eu queria continuar a fazer as coisas.
(EN3_F_15_LNH)

Ficava muito enjoada e vomitava, não conseguia parar de vomitar. Geralmente eu fazia à sexta-feira e ficava o dia todo, depois, chegava a casa... à noite geralmente não comia... às

vezes comia uma omelete, ou assim uma coisa ou bebia um leite. Mas depois, no dia seguinte, já tinha fome e já ia comendo algumas coisas. (EN2_F_14_LH)

D) ESTRATÉGIAS ESPECÍFICAS PARA LIDAR COM SITUAÇÕES REFERENCIAIS DE SOFRIMENTO

No quadro seguinte das estratégias dos adolescentes com doença onco-hematológica para lidarem com situações referenciais de sofrimento (Quadro VII.5), para além das estratégias genéricas, apresentamos exclusivamente aquelas associadas a condições que os adolescentes sugerem como referencias importantes de sofrimento durante a fase de tratamento e relativamente às quais, simultaneamente, indicam modos específicos e pessoais de ação-interação para evitar e/ou aliviar esse sofrimento. Isto é, como anteriormente enunciamos, embora em grande parte os processos cuidadosos e terapêuticos sejam determinados pelas indicações dos profissionais, desenvolvem-se nestas circunstâncias certos modos pessoais (espontâneos ou aprendidos) de ação-interação dependentes das características próprias dos adolescentes.

Algumas das estratégias dos adolescentes com doença onco-hematológica próprias para lidar com situações de sofrimento são de carácter geral, organizadas de forma a ganhar o sentido de controlo dos problemas, reconhecer os riscos e prever incidentes e ajustar os comportamentos de modo a minimizar o risco e/ou minimizar os sofrimento. Outras, conforme se infere dos testemunhos, são desenvolvidas para lidar especificamente com situações problemáticas comuns e relevantes como fontes de sofrimento (ver APÊNDICE IV).

Quadro VII.5: Estratégias específicas para lidar com situações referenciais de sofrimento

CATEGORIAS	O QUÊ	PORQUÊ	COMO
EM TERMOS GERAIS: A) GANHANDO SENTIDO DE CONTROLO DOS PROBLEMAS.	Desenvolvimento da capacidade para fazer previsões e justificações de ocorrências relacionadas com a doença e/ou com os tratamentos. Desenvolvimento do sentido de “normalidade” dos riscos, ocorrências e ações e intervenções.	Necessidade de manter algum sentido de controlo sobre a situação.	Obtendo, com a ajuda dos profissionais, uma compreensão satisfatória das causas do problema e das razões das terapêuticas instituídas. Adquirindo um sentido de “normalidade” da situação no contexto da doença e dos tratamentos. Desenvolvendo expectativas positivas sobre o desfecho do problema.

<p>B) RECONHECENDO OS RISCOS E ANTEVENDO INCIDENTES PROVÁVEIS.</p>	<p>Desenvolvimento da capacidade de previsão e de antecipação de ocorrências potencialmente problemáticas, de modo a diminuir os riscos e/ou minimizar o sofrimento associado.</p>		<p>Reconhecendo momentos e condições de vulnerabilidade.</p> <p>Antecipando a ocorrências prováveis, considerando os conhecimentos natureza da doença e/ou dos tratamentos.</p>
<p>C) AJUSTANDO OS COMPORTAMENTOS.</p>	<p>Desenvolvendo ações e interações apropriadas à situação.</p>	<p>Necessidade minimizar os riscos e desenvolver ações e interações no sentido de diminuir o sofrimento associado aos incidentes e problemas.</p>	<p>Adotando comportamentos tendo em vista reduzir os riscos.</p> <p>Adotando comportamentos tendo em vista diminuir o sofrimento.</p> <p>Solicitando ajuda (de forma explícita ou implícita).</p>
<p>LIDAR COM A QUEDA DO CABELO:</p>	<p>Modos de ação- Interação específicos para gerir o impacto da queda do cabelo nas emoções e nos relacionamentos sociais.</p> <p>(Compreensão da queda do cabelo como uma inevitabilidade, contudo de importância relativa face à necessidade de tratamento, e o reconhecimento do seu carácter transitório.</p> <p>Utilização de um modo alternativo de cobrir a cabeça, que disfarce a alopecia, se adequa a uma imagem satisfatória de si e seja socialmente discreto. Ocultação).</p>	<p>Necessidade de aliviar o sofrimento associado.</p> <p>Necessidade de ajustamento progressivo a uma nova imagem, diminuindo o impacto psicológico da alteração da aparência.</p> <p>Necessidade de conforto, aparência satisfatória e conformidade social.</p> <p>Dificuldade em se ajustar a uma aparência alterada.</p>	<p>MINIMIZANDO – RELATIVIZANDO – ACEITANDO PROGRESSIVAMENTE (Desvalorizando a queda do cabelo face à necessidade e importância dos tratamentos; Habitando-se progressivamente à nova aparência e aos processos de apresentação alternativa; Humorizando. Comparando com personalidades calvas famosas).</p> <p>ANTECIPANDO-SE (Cortando o cabelo de forma progressiva - mais nas adolescentes com cabelos longos - ou radical - mais nas adolescentes com cabelos curtos). Geralmente por indicação dos profissionais de saúde.</p> <p>ADOTANDO FORMAS ALTERNATIVAS DE COBRIR A CABEÇA (Usando boné, gorro, lenço ou peruca).</p> <p>AJUSTANDO A APRESENTAÇÃO (Tendo em conta o contexto social).</p> <p>OCULTANDO (Evitando ver-se ao espelho; Evitando expor-se socialmente; Isolando-se)</p>
<p>LIDAR COM PERTURBAÇÕES EMOCIONAIS E AFETIVAS:</p> <p>A) ANSIEDADE E MEDO</p>	<p>Modos de ação- interação defensivos e pró-ativos específicos para reduzir a ansiedade e medo ao longo do tratamento.</p>	<p>Necessidade de aliviar o mal-estar relacionado com a ansiedade e medo.</p>	<p>GANHANDO SENTIDO DE CONTROLO (Encarando os problemas com determinação; Reconhecendo a situações como normais).</p> <p>ABSTRAINDO-SE (Não pensando na situação; Ouvindo música).</p> <p>CONFIANDO (Nos médicos e/ou no Divino).</p> <p>RELAXANDO/ACALMANDO-SE.</p> <p>ADEQUANDO OS COMPORTAMENTOS PARA REDUZIR OS RISCOS.</p> <p>RECORRENDO A PSICÓLOGO/PSQUIÁTRA.</p>

B) TRISTEZA/HUMOR DEPRIMIDO	Modos de ação- Interação específicos para aliviar a tristeza e o humor deprimido.	Necessidade de aliviar o mal-estar psicológico e aumentar a energia anímica.	VALORIZANDO O SUPORTE SOCIAL (Relevando o apoio afetivo e anímico; Não se isolando). SOCIALIZANDO COM PESSOAS POSITIVAS. ESFORÇANDO-SE POR PENSAR POSITIVO E MANTER O ÂNIMO. DISTRAINDO-SE E FANTASIANDO (Jogando; Ouvindo música; Socializando). ACEITANDO APOIO PSICOLÓGICO/PSIQUIÁTRICO. CHORANDO. ENCOBRINDO PARA EVITAR SOFRIMENTO NOS OUTROS QUERIDOS.
LIDAR COM OS INTERNAMENTOS HOSPITALARES	Modos de ação- Interação específicos para aliviar os desconfortos e constrangimentos relacionados com os internamentos hospitalares e procedimentos terapêuticos.	Necessidade de minimizar os desconfortos e os constrangimentos relacionados com os internamentos hospitalares e os procedimentos terapêuticos.	SENTINDO SEGURANÇA (Reconhecendo a necessidade do internamento; Reconhecendo a competência e atenção dos profissionais; Experienciando conforto). PARTICIPANDO EM ATIVIDADES E DISTRAINDO-SE (Mantendo-se ocupado e entretido; Ouvindo música; Jogando). Importante o estímulo e apoio dos profissionais. VALORIZANDO O ACOMPANHAMENTO PELOS PAIS (Dando apoio afetivo; Servindo de mediadores com os profissionais; Facilitando na satisfação de necessidades mais íntimas; Entretendo). DORMINDO PARA PASSAR O TEMPO. MANTENDO A ALIMENTAÇÃO DE ACORDO COM AS ESCOLHAS PESSOAIS (A presença dos pais facilita a confecção ou a aquisição no exterior de alimentos requeridos).
LIDAR COM A DOR	Modos de ação- Interação específicos para suportar e aliviar a dor.	Necessidade de aliviar a sensação de dor.	VALORIZANDO ANALGÉSICOS E ANESTÉSICOS (Avaliando positivamente os efeitos; Solicitando aos profissionais). ENTENDENDO A DOR COMO SINAL A COMUNICAR. TOLERANDO A DOR (Mantendo o autocontrole). VALORIZANDO MEDIDAS NÃO MEDICAMENTOSAS (Gelo; Diminuição da atividade física; Concentração em atividade /Distração). SUSTENDO AS MANIFESTAÇÕES (Para diminuir perturbação dos outros queridos).

LIDAR COM O CANSAÇO	Modos de ação- Interação específicos para viver com fadiga física.	Necessidade de adequar as atividades ao estado físico, sem condicionar demasiado a qualidade de vida.	POUPANDO ENERGIA (Evitando esforços físicos; Descansando; Intercalando atividade com descanso; Dormindo;). LIMITANDO AS ATIVIDADES DE ESFORÇO FÍSICO LIMITANDO AS INTERAÇÕES SOCIAIS.
LIDAR COM A MÁ DISPOSIÇÃO GERAL RELACIONADA COM OS TRATAMENTOS	Modos de ação- Interação específicos superar situações de mal-estar geral relacionado com os tratamentos.	Necessidade de relativizar e minimizar o desconforto relacionado com os tratamentos.	RELATIVIZANDO POSITIVAMENTE (compreendendo ser o efeito de tratamentos necessários; Comparando positivamente com o esperado). EVITANDO COMPORTAMENTOS CONSIDERADOS AGRAVANTES (Comer; Atividade física) ESPERANDO QUE PASSE COM O TEMPO.

3.3.3. Consequências adaptativas

As estratégias gerais têm sobretudo como propósitos reduzir os riscos e ajustar os comportamentos de forma a minimizar o sofrimento que pode resultar de determinadas ocorrências, mas considerando que decorrem de algum sentido de controlo sobre a situação, são eficazes também na redução da ansiedade e do medo associados.

Relativamente a cada situação referencial de sofrimento, em todos os casos, as estratégias específicas consideradas eficazes são as que de algum modo aliviam o sofrimento nas suas diversas dimensões e facetas. Para além disso, contribuindo para a preservação da autoimagem e da autoestima dos adolescentes, assim como para a diminuição dos constrangimentos sociorrelacionais e para a recuperação física, incrementa a satisfação e a qualidade de vida de um modo geral e facilita um estado de espírito mais esperançoso e, assim, a prossecução do investimento no processo de tratamento.

Este movimento adaptativo, portanto, não corresponde ao finalizar dos processos de transição adaptativa; como os outros, serve propósitos adaptativos próprios, mas sobreleva-se para lá deles, complementando e suportando os restantes movimentos, neste caso, principalmente, tornando possível o movimento que se efetiva no esforço para promover e manter um estado disposicional positivo.

3.4. ESTADO ADAPTATIVO DURANTE O TRATAMENTO

As consequências a curto prazo dos movimentos e das estratégias adaptativas desenvolvidas pelos adolescentes com doença onco-hematológica evidenciam-se sobretudo pelo ajustamento psicoemocional e por um estado disposicional positivo, refletindo esperança e capacidade de continuar a lutar pela cura e fruir a vida.

Do quadro dos dados obtidos com as entrevistas realizadas, pode inferir-se que, no geral, os adolescentes com doença onco-hematológica conseguem um estado de autorregulação, de ajustamento psicoemocional e comportamental e de qualidade de vida satisfatório ao longo do período de tratamento. Esse estado adaptativo positivo revela-se na aceitação progressiva da doença como uma contingência existencial a que é necessário fazer frente, na expressão progressiva de maior controlo sobre as ocorrências comuns e pelas manifestações de bem-estar emocional e disposicional, de otimismo e força anímica para “continuar a lutar”. Igualmente, é de salientar a baixa frequência de adolescentes em relação aos quais houve referência necessidade de intervenção psiquiátrica, em situações graves de ansiedade, depressão e perturbações comportamentais.

Como se percebe, estes indicadores de bom ajustamento podem ser entendidos simultaneamente como uma condição pessoal propiciadora da adaptação durante situações de stresse que se arrastam no tempo, habitualmente designada por resiliência. A ser assim, a resiliência deve ser entendida como resultado de processos adaptativos eficazes e, de modo concomitante, como uma competência adaptativa importante

Sempre espetacular. Sempre no máximo do otimismo. O J. nunca foi... o J. é otimista de mais. É de mais. Parece impossível. Como é que ele... não era fácil. Nunca ouvi o meu filho... até hoje, nunca o ouvi dizer assim: ena pá, bolas, estou farto disto. Nunca o ouvi. (EFSC2_PAI).

Noutra perspetiva, sobretudo os indicadores de baixa ansiedade e de aceitação defensiva da situação podem denotar aquilo que se designa por “coping repressivo”.

3.5. ESTADO ADAPTATIVO A MÉDIO PRAZO (PÓS-TRATAMENTO)

Após o tratamento, as consequências adaptativas (a médio prazo) são de caráter mais amplo, sem, contudo, deixarem de incluir os principais características e resultados obtidos a curto prazo.

A seguir fazemos um breve enunciado dessas consequências, conforme emergiram dos testemunhos dos adolescentes que já tinham terminado os tratamentos ou estavam na sua fase final. Em todos os casos, os tratamentos tinham resultado numa situação de alta clínica (ou de pré alta), mantendo-se os protocolos de seguimento e de controlo. Os aspetos com maior densidade nestes testemunhos são:

No sentido positivo:

Readquirição da normalidade. Os adolescentes sentem que estão a voltar a fazer a sua vida normal; progressivamente readquirem as suas capacidades e competências, assim como os seus papéis e posições sociais.

E eu comecei a menos de um ano de acabar os tratamentos, a fazer já muita coisa. Já... o que eu fazia já era a vida de muitos dos meus colegas... o dia-a-dia deles. O seu trabalho, alguns, um emprego, ir até aos amigos, estar com os amigos, e ir à escola, sair.
(EN5_M_16_LMA)

Redefinição positiva dos valores e atitudes pessoais. Os adolescentes reorganizaram a sua hierarquia de valores e revêm as atitudes, considerando a mudança positiva.

Dou mais importância ao... ao meu futuro do que dava... um bocado mais. E... prioridades das coisas de que gosto... Também mudaram um bocado... Não sei bem explicar... se calhar dava demasiada atenção a coisas que não... que não tinham nada... nenhum potencial e deixava passar outras que eram importantes. (EN2_F_14_LH)

Sentimento de boa sorte e de reconhecimento. Os adolescentes sentem-se de algum modo afortunados pelo desfecho positivo do tratamento e reconhecidos aos profissionais, aos pais, às forças divinas.

Eu, basicamente fui apanhado na hora certa. Fui... tive muita sorte nisso. Se calhar se eu tivesse entrado, mais tarde no hospital, já ia tarde. (EN5_M_16_LMA)

Tudo aquilo que Deus permite acontecer é para nosso aprimoramento e quando não perdemos as forças e lutamos até o fim já faz de cada um de nós um milagre! (TEST.)

INT.6_F_15_LMA)

Apreciação de si mais positiva. Os adolescentes consideram que as experiências passadas os tornaram melhores, porque os tornaram mais maduros, mais sensíveis, mais responsáveis ou mais tolerantes. Nalguns casos, sentindo orgulho de si próprios pela resiliência demonstrada.

Muito melhor! Antes estava sempre em guerra comigo, agora não. (EN1_M_17_LNH)

Pronto... adquiri mais maturidade... sei lá. Cheguei a estar na enfermaria. Estavam lá miúdos mais pequenos que eu e às vezes, quando a mãe ia almoçar, eu ficava a tomar conta. Ganhei mais responsabilidade. (EN4_M_15_LLA)

Lembro-me de vez em quando [da fase de tratamento], mas... sinto-me orgulhoso por ter vencido. (EN6_M_14_LH)

Apreciação positiva da experiência de doença. Os adolescentes encontram na sua experiência de doença aspetos positivos em termos de enriquecimento pessoal.

São as dificuldades e rasteiras que experienciamos ao longo desta nossa passagem que fazem aquilo que somos, assim se reconhece o valor de uma pessoa, quando cai e se levanta, sempre com um sorriso, pois o mundo espera-nos. (EMAIL_15_M_LLA)

No sentido negativo:

A expressão das consequências negativas é menos frequente, todavia, não deixa de ser relevante.

Incerteza recorrente. Os adolescentes continuam a sentir insegurança relativamente à cura efetiva. O medo de uma intercorrência e/ou de recidiva pode permanecer na fase pós alta.

Não fazia, com medo de andar para trás, Mas eu não tinha dificuldades em fazer nada. Já andava sem problema nenhum.” (EN5_M_16_LMA)

Medos relativos ao futuro. Para além da possibilidade de recidiva da doença, alguns adolescentes expressam o medo de sequelas físicas e, nomeadamente, de infertilidade.

Não é o fato de eu ter passado pela quimioterapia que me afeta... tirando um caso em que ainda estamos para ver o efeito da quimioterapia, se é se podemos ser férteis ou não. (EN1_M_17_LNH)

Revivências negativas da fase de tratamento. Recordações de experiências penosas passadas durante o tratamento da doença e que originam uma forte comoção e um estado afetivo negativo.

Mas ele ficou assim... não me quero lembrar das coisas más. Ele quer esquecer. Ele quer esquecer tudo o que passou. Mas ele lembra-se, deve-se lembrar... Então fica assim... mal.
(EFSC3_M_13_LLA_PAI)

Sentimento de ter ficado marcado socialmente (estigmatização). Os adolescentes sentem que podem ser considerados diferentes pelos outros, geralmente no sentido negativo.

Mas não é só... é dizer cancro e a palavra... Porque, por exemplo, quando uma pessoa vai a uma loja, quando vai, escolhe o produto que esteja bom. Não escolhe um produto que esteja com defeito. Está a perceber o que eu estou a dizer? Por exemplo, se uma rapariga estiver à procura de um namorado ou assim, já na parte dos namorados ... tem cancro; ena pá, pois é, daqui a uns dias bates a bota e eu fico sozinha e não sei quê... (EN1_M_17_LNH)

Parece portanto que os adolescentes que vivenciaram as experiências de doença onco-hematológica e dos respetivos tratamentos, de um modo geral e pelo menos a médio prazo, revelam um estado adaptativo positivo. Todavia, mantêm-se os riscos de transtornos mal adaptativos, que não devem ser menosprezados.

CAPÍTULO VIII

DISCUSSÃO

Iniciamos o capítulo com a discussão dos resultados, seguida de algumas considerações sobre as limitações do estudo.

A discussão dos resultados é orientada no sentido de dar uma resposta de síntese e congruente às questões de investigação, integrando os resultados do estudo e confrontando-os com a literatura sobre as respectivas temáticas.

1. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1.1. EXPERIÊNCIAS SUBJETIVAS RELACIONADAS COM A DOENÇA E TRATAMENTOS

Questão 1: *Como se caracterizam as experiências subjetivas relacionadas com a doença e tratamentos dos adolescentes com doença onco-hematológica durante o tratamento?*

Como se evidenciou nos achados, os adolescentes com leucemia ou linfoma durante o tratamento dessa doença passam por experiências difíceis de mal-estar, de stresse intenso e de sofrimento. Estas são as vivências (e as antecipações) mais incisivamente relatadas e têm um papel determinante no desenvolvimento e mobilização das estratégias de enfrentamento e de adaptação, contudo, não é de depreciar, neste contexto, também algumas experiências positivas, que terão um papel essencial nos “Esforços para promover e manter um estado disposicional positivo” e que podem ser percebidas pelos adolescentes como novas oportunidades de vida, relevantes do ponto de vista do significado subjetivo ou desenvolvimental. Essas experiências são menos relatadas pelos adolescentes de forma espontânea, mas, mesmo assim, algumas emergiram dos dados. Certas experiências positivas que nos foram testemunhadas coincidem com as que Hedström, Skolin e Essen (2004) verificaram num estudo com adolescentes em tratamento de um cancro, em que as experiências positivas mais

relatadas foram sobretudo a esperança, a informação verdadeira, as relações positivas com os profissionais, a noção que poderia ser pior, o alívio do sofrimento físico e as atividades de ocupação/distração.

Como já foi indicado por outros autores (Rezende, Schall & Modena, 2011; Stegenga & Ward-Smith, 2009), as experiências de mal-estar, de stresse intenso e de sofrimento na doença são especialmente intensas na fase inicial da doença, estando relacionadas com o confronto com a notícia de doença, o primeiro internamento e o início dos tratamentos.

Pode-se induzir dos testemunhos que a fase de confronto com o diagnóstico é habitualmente vivida como uma situação de perturbação psicoemocional intensa, a que se associa a necessidade premente de mobilização dos recursos pessoais e socioprofissionais, no sentido de obter apoio emocional e informação adicional. Esta condição é marcada pelo sentimento de incerteza e pela inquietude associada ao afastamento dos amigos e das atividades significativas, nomeadamente escolares e desportivas. Contudo, a ênfase que encontrámos na bibliografia (ex.: McCaffrey, 2006; Yeh, 2002) relativamente ao afastamento dos amigos e da escola não é tão notória nas narrativas dos adolescentes e dos pais que questionámos. Em relação à escola, a disparidade pode justificar-se pelas diferenças culturais de origem na sua valorização, e também, admitimos, pela eficácia da ligação com a escola de origem e do apoio escolar proporcionado pelas professoras do hospital, tornado possível pelas facilidades legislativas estabelecidas para estes doentes. Relativamente aos amigos, atualmente, de facto, o afastamento físico é compensado com a proximidade virtual possível através do telemóvel e da *internet*.

Ao confronto com o diagnóstico, seguem-se as experiências relacionadas com os internamentos hospitalares e com os tratamentos e outros procedimentos clínicos. E a todas estas ainda se juntam as experiências sintomáticas e dos efeitos adversos dos tratamentos. Os achados desta investigação são concordantes com os resultados de outros estudos, em que se sublinha a complexidade dos sintomas e problemas experienciados pelas crianças e adolescentes com cancro (Ruland, Hamilton & Schjodt-Osmo, 2009) e se destacam igualmente as experiências relacionadas com os processos

terapêuticos e cuidados (Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen & Richardson, 2010). O próprio ambiente, as condições e as rotinas hospitalares podem ser constrangedoras em vários aspetos, especialmente, como referem os autores, o desconforto das camas, o afastamento das coisas pessoais, a falta de privacidade, a comida.

Como experiências que proporcionam algum reconforto, distinguem-se o acompanhamento dos pais, as relações positivas com os profissionais, sentirem-se bem tratados, a visita de outros significativos e a possibilidade de desenvolverem atividades durante os internamentos. Estas são igualmente experiências destacadas noutros estudos como significativas para os adolescentes em tratamento de uma doença oncológica (Gibson *et al.*, 2010; Smith *et al.*, 2007; Hedström *et al.*, 2004).

Alguns procedimentos clínicos e certos efeitos adversos dos tratamentos e intercorrências constituem as fontes principais de sofrimento ao longo da doença; contudo, muitas destas experiências efetivam-se essencialmente pelo significado subjetivo que os adolescentes lhes atribuem e não em exclusivo pela sua natureza objetiva (Woodgate, Degner & Yianofsky, 2003). Os significados negativos são ampliados pela sensação de arrastamento do processo e de condicionamento e, sobretudo, pelo sentimento persistente de incerteza.

Este sentimento de incerteza é, como concluíram Decker, Haase e Bell (2007), uma experiência altamente perturbadora e recorrente ao longo do tratamento, perpassando para além desta fase. Todavia, este sentimento negativo, focado em temores diversos, nomeadamente no medo da ineficácia dos tratamentos e de recidiva, tende a ser compensado por elevados níveis de esperança, sustentados pelas crenças na eficácia da ciência médica, na força interior e, nalguns casos, na proteção divina. Estes referenciais para a esperança nos adolescentes em tratamento de um cancro e a sua relação com a incerteza são suportados pelos resultados de uma investigação realizada por Juvakka e Kylmä (2009).

As experiências negativas que temos vindo a referir, na sua maioria, são causadoras de mal-estar nos adolescentes e resultam numa condição de stresse intenso, todavia, são algo difusas e o seu enfrentamento tende a ser inespecífico e essencialmente

orientado para o controlo das emoções. Outras experiências vividas pelos adolescentes com doença onco-hematológica são mais concretas como referenciais de sofrimento, isto é, correspondem a determinadas circunstâncias que são avaliadas pelos adolescentes causadoras de perda, ameaça, dano, incapacidade, dor ou desconforto (experiências referenciais de sofrimento). Porque são identificadas como fontes específicas de sofrimento físico, existencial, socio relacional e/ou psicológico, propiciam-se a um enfrentamento mais centrado, no sentido da prevenção dos problemas, da minimização do efeito ou de ações de mitigação.

Estas experiências englobam os sintomas da doença que provocam sofrimento (*distressing symptoms*) e os efeitos adversos dos tratamentos, mas são mais abrangentes. Mal-estar geral, fadiga física, dificuldades em comer e beber, dor e desconforto, sentimentos de falta de controlo e de vulnerabilidade, alterações da aparência (queda do cabelo, magreza, palidez, etc.), sentimentos de diferença e discriminação, condicionamentos na realização de projetos de vida, perturbação no desempenho de papéis e relacionamentos, sofrimento dos outros significativos e perturbações emocionais, que podem chegar a situações de depressão, são as experiências referenciais mais relatadas nas entrevistas e, de um modo geral, coincidem com o explicitado na literatura.

Como registado em diversos estudos anteriores (Ruland *et al.*, 2009; Abrams *et al.*, 2007; McCaffrey, 2006), a queda do cabelo evidenciou-se como uma experiência especialmente difícil para alguns adolescentes, em especial do sexo feminino, não obstante existirem atualmente recursos e estratégias eficazes para lidar com o problema e as atitudes sociais serem, no geral, favoráveis.

Outra experiência que os adolescentes inquiridos destacam como altamente perturbadora é a fadiga física, que interfere de forma significativa e negativamente com o respetivo bem-estar e com a força anímica, também em concordância com outros estudos (Chiang, Yeh, Wang & Yang, 2009; Gibson *et al.*, 2005; Erickson, 2003).

1.2. ESTRATÉGIAS E RECURSOS UTILIZADOS PARA ENFRENTAR A SITUAÇÃO DE DOENÇA E LIDAR COM AS SUAS MANIFESTAÇÕES E TRATAMENTOS

Questão 2: *Quais as estratégias e recursos que estes adolescentes [com doença onco-hematológica] utilizam para enfrentar a situação de doença e lidar com as suas manifestações e tratamentos?*

Face às condições experienciais próprias e dentro dos limites dos seus recursos pessoais (conceção da doença, informação, personalidade, percepção de autoeficácia, etc.) e de suporte social, em cada momento do percurso da doença e do respetivo tratamento, os adolescentes desenvolvem, organizam e operam um arsenal de estratégias pessoais de enfrentamento e ativam os recursos externos disponíveis.

De acordo com a classificação que estabelecemos, baseados nos testemunhos dos adolescentes com leucemia ou linfoma, distinguem-se três espécies distintas de estratégias: *“Estratégias gerais para enfrentar e superar a situação de doença e tratamento”*; *“Estratégias específicas para promover e manter um estado disposicional positivo”* e *“Estratégias específicas para lidar com situações de sofrimento referencial”*. Paralelamente, os recursos sociais investidos podem ser de caráter afetivo, relacional e técnico-profissional e envolvem as pessoas em relação, em especial os pais, os profissionais e os amigos e colegas.

1.2.1. Estratégias gerais para enfrentar e superar a situação de doença e tratamento

As *“Estratégias gerais para enfrentar e superar a situação de doença e tratamento”* correspondem, no geral, às designadas estratégias de *coping*, isto é, estratégias utilizadas pelos adolescentes para lidar com situações de mal-estar e stresse intenso, que se traduzem essencialmente em grande desconforto emocional e cognitivo. Nesse sentido, em parte, estas estratégias são reativas (defensivas) e o seu propósito primordial é a diminuição desses desconfortos através do controlo das emoções e dos pensamentos negativos (autorregulação emocional). Esse controlo facilita então a ativação de outros esforços mais pró-ativos, orientados para objetivos e baseados em crenças positivas de eficácia pessoal e dos recursos disponíveis. Deste modo, não se pode fazer um decalque

sobre nenhum dos modelos de classificação das estratégias de *coping* mais conhecidos (estratégias focadas no problema *versus* focadas nas emoções; estratégias de envolvimento *versus* de evitamento; *coping* de controlo primário *versus* secundário) (Decker, 2006).

Grande parte das estratégias relatadas no estudo é de controlo secundário, isto é, os esforços adaptativos são mais orientados para permitir o ajustamento dos adolescentes à situação de doença (stress intenso), e são sobretudo focados na regulação das emoções. Contudo, estas estratégias não devem ser entendidas como respostas passivas ou simplesmente reativas às experiências de stress, pois, sendo efetivamente o seu propósito primordial a autorregulação emocional, algumas delas motivam e favorecem atitudes e comportamentos pró-ativos no sentido do espírito de luta e de resiliência, de modo a continuar a investir nos tratamentos.

No quadro sinopse que se segue procurámos fazer a integração das estratégias reveladas nos testemunhos no quadro das “*famílias de coping*” e processos adaptativos associados, conforme foi proposto por Skinner *et al.* (2003), baseados em centenas de itens de escalas e de questionários utilizados para medir *coping*, nomeadamente em crianças e adolescentes e englobando os modelos mais prevalentes, nomeadamente de Lazarus e Folkman, Folkman *et al.*, Carver *et al.*, entre outros.

Algumas categorias estratégicas identificadas cabem em diversas “*famílias de coping*” e podem integrar-se em mais do que um dos processos adaptativos considerados pelas autoras: *Coordenar ações e contingências no ambiente*; *Coordenar a autoconfiança e os recursos sociais disponíveis* e *Coordenar as preferências e opções disponíveis*. Igualmente, as suas funções adaptativas também podem ser plurais e complementares.

- **GANHANDO SENTIDO DE SEGURANÇA E DE CONTROLO:** Corresponde a esforços no sentido de formar uma crença positiva nos recursos disponíveis e ao desenvolvimento de capacidade preditiva e explicativa das ocorrências; operacionalizam-se sobretudo pela procura e gestão de informação significativa e pelo estabelecimento de crenças positivas acerca dos recursos e dos resultados dos tratamentos.

Segundo o modelo de Skinner *et al.* (2003): Embora relevante para regulação das emoções, pelos ganhos no sentido segurança e confiança em si mesmo (*Self-resilience*), pode considerar-se também uma estratégia pró-ativa, passando pela procura de informação (*Information-*

seeking), e importante no planeamento para fazer frente ao problema (*Problem-solving: Planning*). As funções adaptativas serão sobretudo proteger os recursos pessoais, identificar contingências adicionais relacionadas com o problema e ajustar as ações para serem efetivas.

- **DESCONCENTRANDO-SE DA DOENÇA:** É uma estratégia defensiva centrada no controlo das emoções, principalmente através de esforços para suspender e controlar os pensamentos negativos e de distração cognitiva e comportamental.

Segundo o modelo de Skinner et al. (2003): Corresponde principalmente a acomodação à doença (*Accommodation*), através do recurso à distração cognitiva e comportamental (*Accommodation: Distraction*) e controlo dos pensamentos negativos. Pode ainda considerar-se como uma estratégia de fuga (*Escape*), através de evitamento cognitivo (*Escape: Mental Withdrawal*). Enquanto função adaptativa, constituirá uma forma de ajuste das preferências às opções⁹ e/ou permitirá o evitamento de uma situação considerada incontrolável.

- **ANTECIPANDO POSITIVAMENTE:** Corresponde à formação de uma expectativa positiva sobre o processo de tratamento. Operacionaliza-se através da valorização das informações positivas e subapreciação dos riscos, criando perspetivas otimistas para o futuro.

Segundo o modelo de Skinner et al. (2003): Pode também enquadrar-se no esforço de acomodação à doença (*Accommodation*), no sentido em que pressupõe um ajustamento percetivo, pensamento positivo e, eventualmente, minimização do risco (*Accommodation: Minimization*). Como a categoria estratégica anterior, a sua função adaptativa passará pelo acerto cognitivo entre as preferências e as opções.

- **INTEGRANDO E NORMALIZANDO – ROTINIZANDO:** Corresponde a esforços de integração e normalização da situação da doença e tratamentos no quadro da vida cotidiana do adolescente. Concretiza-se pela compreensão dos padrões contingenciais da doença e dos tratamentos e pelo esforço de reorganização das rotinas de vida, integrando e acostumando-se às condicionalidades da doença.

Segundo o modelo de Skinner et al. (2003): Parece também ser um mecanismo de acomodação (*Accommodation*) dos adolescentes à condição de doentes, pois pressupõe a efetivação de mudanças nos modos de vida dos adolescentes para integrarem a doença no seu cotidiano. Os autores enquadram aqui os esforços de reestruturação cognitiva (*Accommodation: Cognitive restructuring*) e de aceitação (*Accommodation: Acceptance*). Também efetiva em termos adaptativos pelo ajuste das preferências às opções.

- **RECONHECENDO A DOENÇA E O TRATAMENTO COMO INEVITABILIDADE PESSOAL:** Condiz com aceitação filosófica e aquietação afetiva relativamente à doença. Passa por um conjunto de esforços

⁹ Preferência: o que é avaliado subjetivamente como bom; Opção: o que é avaliado subjetivamente como possível.

cognitivos no sentido de compreender a inevitabilidade e “normalidade” da doença como acidente do percurso de vida.

Segundo o modelo de Skinner et al. (2003): Pode classificar-se como uma estratégia de reavaliação ou reinterpretação positiva (*Accommodation: Cognitive restructuring*) e de Aceitação (*Accommodation: Acceptance*). Como na categoria anterior, a função adaptativa encontrar-se-á no ajuste das preferências às opções.

- **MANTENDO O CONTACTO COM OS AMIGOS: SOCIALIZANDO:** Pressupõe a manutenção da abertura e do investimento na relação social com os amigos e outros significativos, inclusive com outros doentes. É uma estratégia efetiva pelo sentido de empatia, solidariedade e pertença que possibilita.

Segundo o modelo de Skinner et al. (2003): Corresponde à busca de apoio (*Support-seeking*) e passa pela procura de contacto (*Support-seeking: Contact-seeking*), conforto (*Suporte-seeking: Comfort-seeking*) e de referência social (*Support-seeking: Social referencing*). A função adaptativa terá a ver com uso dos recursos sociais disponíveis.

- **CENTRANDO-SE E INVESTINDO NOS TRATAMENTOS:** Expressa determinação em levar a cabo os tratamentos necessários fundada na crença positiva sobre a ciência médica e relativizando o sofrimento associado aos tratamentos.

Segundo o modelo de Skinner et al. (2003): Esta categoria pode enquadrar-se nas estratégias centradas na resolução do problema (*Problem-solving*) já que denota uma atitude positiva de adesão aos tratamentos, contudo, esta atitude é conseguida sobretudo através de processos cognitivos de valoração e relativização (*Accommodation: Cognitive restructuring*). Assim, as suas funções adaptativas estarão na adequação das ações para serem efetivas na resolução do problema e no ajuste das preferências às opções.

- **RELATIVIZANDO POSITIVAMENTE:** Passa por esforços cognitivos para ponderar a sua situação como mais favorável do que poderia esperar.

Segundo o modelo de Skinner et al. (2003): Engloba-se claramente nas estratégias de reinterpretação positiva ou de reavaliação positiva (*Accommodation: Cognitive restructuring*). A função adaptativa será pelo ajuste das preferências às opções.

- **PRESERVANDO AUTOCONCEITO POSITIVO:** Corresponde sobretudo a uma avaliação positiva dos adolescentes acerca dos seus recursos internos e da capacidade e energia para enfrentar a situação, considerando-a como desafio.

Segundo o modelo de Skinner et al. (2003): Pode integrar-se na categoria da autoconfiança (*Self-reliance*), mas igualmente passa pela aceitação da doença enquanto prova existencial positiva (*Accommodation: Acceptance*). Portanto, o seu interesse adaptativo estará na proteção dos recursos pessoais e na flexibilidade no ajustamento das preferências às opções.

- **RETRAINDO-SE SOCIALMENTE:** Explicita-se por atitudes de limitação e inibição nas relações sociais. Funciona como estratégia defensiva, correspondendo ao evitamento de contextos sociais desconfortáveis e à necessidade de algum isolamento.

Segundo o modelo de Skinner et al. (2003): Enquadra-se na categoria do isolamento social (*Social isolation*) através do evitamento de outros (*Social isolation: Avoiding others*). A principal função adaptativa será, por conseguinte, o evitamento de contextos sociais não suportivos.

- **ELABORANDO “NOVOS” MOTIVOS PARA LUTAR:** Esforços para encontrar justificações para persistir na luta pela cura para além dos argumentos naturais ou sustentadas em motivos externos.

Segundo o modelo de Skinner et al. (2003): Não é clara a sua inclusão na moldura das “*famílias de coping*” definidas. Corresponderá a uma forma mais elaborada de acomodação (*Accommodation*). Todavia, talvez se possa inserir também na categoria de negociação (*Negotiation*), expressando a necessidade de compromissos para continuar a lutar. Neste sentido, para além do ajuste de preferências-opções, esta categoria estratégica pode ser adaptativa na medida em que leva ao encontro de novas opções (neste caso, novos motivos).

- **MANIFESTANDO COMPORTAMENTOS DE PROJEÇÃO – DESLOCAMENTO:** Corresponde à manifestação de irritabilidade e/ou agressividade dirigida às pessoas mais próximas.

Segundo o modelo de Skinner et al. (2003): Situa-se na categoria de confronto ou resistência (*Opposition*) e nos casos relatados parece corresponder a comportamentos de projeção (*Opposition: Projection*). A sua função será afastar os constrangimentos, porém, no contexto situacional em questão terá um carácter mal adaptativo.

- **ADOTANDO COMPORTAMENTOS REGRESSIVOS:** Este tipo de estratégia é manifesto pelo retorno a atitudes e ou comportamentos próprios de idades infantis.

Segundo o modelo de Skinner et al. (2003): Também esta categoria não é de disposição evidente entre as “*famílias de coping*”. Considerando as suas eventuais potencialidades adaptativas, poderá talvez ser entendida como revelação de desamparo ou impotência (*Helplessness*), correspondendo ao encontro dos limites das ações (não encontrar mais opções). Pode também significar uma expressão de submissão (*Submission*), a que corresponderá desistir das preferências, isto é, abandonar-se à situação; ou de delegação (*Delegation*), correspondendo a uma forma desajustada de pedir ajuda (*Delegation: Maladaptive help-seeking*).

Em qualquer das possibilidades, se for extensiva e persistente, indicará uma situação de adaptação ineficaz.

Pela organização analítica que realizámos das *Estratégias gerais para enfrentar e superar a situação de doença e tratamento*, que emergiram dos testemunhos obtidos no estudo, constata-se que se encaixam, de uma forma mais ou menos direta, nas “*famílias de coping*” propostas por Skinner et al. (2003) e que todas elas são consideradas.

Acolhendo esta organização como válida, a categoria estratégica mais utilizada é a *acomodação* (distração, reestruturação cognitiva, minimização e aceitação), a que se

segue a *procura de informação* (leituras, observação, perguntas aos outros), a *resolução do problema* (ação instrumental e planeamento) e a *autoconfiança* (regulação emocional, regulação comportamental e expressão emocional, orgulho).

Em contrapartida, são menos comuns: o *desamparo* (confusão, interferência cognitiva e exaustão cognitiva), a *fuga* (evitamento comportamental, afastamento mental, negação e pensamento positivo irrealista), a *submissão* (ruminação, teimosia e pensamentos intrusivos), a *delegação* (pedidos de ajuda mal adaptativos, reclamando, lamentando-se, autocomiseração) e a *oposição* (culpando os outros, projeção e agressão).

Outras, como a *procura de apoio* (procura de contacto, procura de conforto, ajuda instrumental, e referenciação social) e a *negociação* (barganha, persuasão e definição de prioridades) aparecem pouco destacadas nestas estratégias gerais de enfrentamento, que na nossa classificação correspondem sobretudo às respostas subjetivas defensivo-pró-ativas de autorregulação, mas são fundamentais na ativação dos *Recursos de suporte afetivo, relacional e técnico-profissional*, que adiante discutiremos.

Para além disso, percebe-se que na sua maioria as estratégias desenvolvidas pelos adolescentes não estão em exclusivo centradas na gestão das emoções negativas, mas como é previsto por Folkman (2008), na sua revisão no modelo transacional de stresse e *coping* de Lazarus e Folkman (Fig. VII.2), são também dirigidas para a promoção de emoções positivas, atualmente entendidas como importantes para sustentar o processo de *coping*, especialmente quando a situação de stresse é demorada. Segundo a autora, esta característica é típica do *coping* focado no significado (*meaning-focused coping*), que passa pela revisão das crenças, valores e objetivos de vida, de modo a motivar e sustentar o *coping* e o bem-estar em períodos difíceis.

As opções estratégias usadas pelos adolescentes deste estudo correspondem no fundamental às que se têm verificado noutras investigações com adolescentes com cancro (Compas, Jaser, Dunn & Rodriguez, 2012; Engvall, Mattsson, Essen & Hedström, 2011; Aldridge & Roesch, 2007; Decker, 2006).

Fazendo uma apreciação das potencialidades deste quadro estratégico de enfrentamento que emergiu dos dados na redução do stresse e no ajustamento à situação, seguindo a perspetiva de vários autores que se focam no *coping* de

adolescentes face a situações altamente stressantes e que são avaliadas como fora do controlo pessoal, pode-se concluir que os adolescentes com leucemias e linfomas nas condições contextuais do estudo, de um modo geral, utilizam a organização adequada para a regulação emocional e ajustamento.

De facto, contrariamente às teorias clássicas que postulavam que as estratégias mais eficazes são as de envolvimento e, especialmente as que se focam no problema, a literatura empírica mais atual, tem demonstrado que, sobretudo nas situações de elevado stress e avaliadas como fora do controlo dos sujeitos (como é o caso do diagnóstico e tratamento de um cancro), os resultados de maior ajustamento (menor ansiedade e depressão) são conseguidos quando as estratégias utilizadas são consistentes com essa avaliação (Compas *et al.*, 2012; Aldridge & Roesch, 2007; Decker, 2006; Sorgen & Manne, 2002). Neste sentido, tem-se verificado que os adolescentes com cancro frequentemente recorrem numa fase inicial de choque a estratégias defensivas (de fuga cognitiva e comportamental: afastando os pensamentos, não procurando informação, isolamento) e, passada esta fase, privilegiam as estratégias centradas nas emoções (de controlo secundário ou de *coping* acomodativo), embora o esforço de procura ativa de informação e o investimento na resolução do problema não deixem de ser relevados, sobretudo com o passar do tempo e a conquista de algum sentido de controlo (Compas *et al.*, 2012; Aldridge & Roesch, 2007; Decker 2006). O *coping* focado no problema é mais apropriado em situações em que algo pode ser feito e menos em situações que são para aceitar (Khosla, 2006).

As estratégias focadas nas emoções são mais exigentes do ponto de vista dos processos de pensamento e de abstração, sendo uma prerrogativa dos adolescentes relativamente às crianças mais novas (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007; Sorgen & Manne, 2002). Embora as suas experiências de vida sejam ainda limitadas, os adolescentes dispõem já de um amplo leque de possibilidades de enfrentamento de situações de stress que, momento a momento, vão tentando ajustar de forma mais flexível, tendo em conta principalmente a natureza do stressor, a avaliação da sua controlabilidade, o suporte social e a aprendizagem das experiências anteriores. Em situações mais críticas, o uso das estratégias focadas nas emoções aliadas à ativação dos

recursos de suporte social não só diminui as emoções negativas como permite aos adolescentes recuperar ou ganhar forças para o enfrentamento (Aldridge & Roesch, 2007).

1.2.2. Estratégias específicas para promover e manter um estado disposicional positivo

A doença oncológica, especificamente as leucemias e linfomas, são de tratamento demorado. Assim, as pessoas com este tipo de doença não podem ficar confinadas à concentração na doença durante todo o tempo de tratamento. Efetivamente, essa focagem na doença (*illness*) é importante, pois, embora absorva muita da energia dos sujeitos, é protetora, permitindo aprender acerca da doença e do que pode ser feito para viver com ela, nomeadamente sobre o seu tratamento e a gestão dos sintomas. Contudo, com o passar do tempo em tratamento, são necessários períodos em que o bem-estar (*wellness*) passe para primeiro plano, focando-se nos aspetos emocionais espirituais e sociais da vida, podendo resultar daí uma reapreciação existencial e das relações, relevante para enfrentar o futuro de forma positiva e criativa (Paterson, 2001). Segundo Hinds (2004), a transição da concentração na doença para a concentração no bem-estar pode ser facilitada pela confiança em ser capaz de gerir a situação de doença e na possibilidade de encontrar sentido na vida e nas relações com os outros.

Para a autora, esta mudança periódica de foco é em si uma forma adaptativa importante e deve ser incentivada.

Folkman (2008), por seu turno, como já referimos, fez uma revisão do modelo original de stresse e *coping*, passando a valorizar as emoções positivas. De acordo com a autora, podem coocorrer emoções negativas e emoções positivas em períodos de stresse, tendo as emoções positivas um papel reconstituente dos recursos fisiológicos, psicológicos e sociais. Entre outros aspetos, tem-se demonstrado que um estado de espírito positivo (emoções e pensamentos positivos) predispõe as pessoas para sentirem que a vida tem sentido e aumenta a sensibilidade para encontrar significado nas situações do dia-a-dia, contribuindo igualmente para uma melhor regulação neuro-endócrina, cardiovascular e imunológica, aumentando as defesas biológicas e a probabilidade de sobrevivência (Dockray & Steptoe, 2010; Folkman, 2008; Steptoe, Wardle & Marmot, 2005).

Tugade e Fredrickson (2007), assim como Khosla (2006) corroboram a ideia do papel de “reabastecimento” dos recursos (*replenish*) esgotados pelo stresse de um estado disposicional positivo (*positive affect*) e sublinham especificamente o seu valor adaptativo, a relação com a reavaliação positiva e o sentido de envolvimento e confiança na resolução da situação stressora, aumentando a resiliência.

Acresce que a necessidade de se sentirem felizes, motivados, de perceberem o significado das suas vidas e verem-se como capazes e competentes, de forma a darem resposta às exigências do meio e a desenvolverem-se positivamente, é especialmente relevante para os adolescentes, tendo em conta as suas características desenvolvimentais, tais como a crescente autonomização e independência, as relações interpessoais, a adaptação às mudanças físicas e psicológicas e a expressão emocional (Larson, 2000; Bizarro, 1999; Harter, 1999 cit. por Freire, Zenhas, Tavares & Iglésias, 2013). Nesta perspetiva, num estudo de Bilsko, Stern, Dillon, Russel e Laver (2008), a felicidade revelou-se como variável significativa na mediação da qualidade de vida e na depressão em adolescentes com cancro.

Contudo, mesmo em circunstâncias de vida normais, as emoções positivas necessitam de regulação, desenvolvendo-se estratégias para as manter e ampliar, sendo que em situações de stresse essa regulação é mais difícil (Tugade & Fredrickson, 2007). *Savoring* é o termo que alguns autores utilizam como alternativa ao *coping* quando se referem às estratégias para manter e promover um estado disposicional positivo, correspondendo ao uso de pensamentos e ações para aumentar a intensidade, duração e valorização das experiências ou emoções positivas.

Dos relatos que obtivemos, emergiram as seguintes estratégias cujo propósito explícito ou implícito dos jovens em estudo se ajustam aos processos de *savoring*, abrangendo também modos de gestão das emoções positivas no quadro do processo de enfrentamento (*coping*) da situação de doença:

-
- **DIVERTINDO-SE, SENTINDO PRAZER E DESFRUTANDO DA VIDA:** Realizando atividades que dão prazer e bem-estar.
 - **MANTENDO/READQUIRINDO O SENTIDO DE NORMALIDADE DE VIDA:** Vivendo sentimentos positivos em relação à sua vida atual, antecipando a normalidade e a possibilidade de prosseguir com os projetos de vida.
-

-
- **MANTENDO PROJETOS, ATIVIDADES E PAPÉIS RELEVANTES:** Mantendo, na medida do possível, a participação em atividades de interesse pessoal e mantendo ativos projetos importantes.
 - **ATRIBUINDO SIGNIFICADOS POSITIVOS A COISAS E ACONTECIMENTOS COMUNS:** Valorizando as experiências do dia-a-dia, atribuindo-lhes significados positivos, e descobrindo e relevando novos motivos de prazer.
 - **PENSANDO POSITIVO E CONTROLANDO AS EMOÇÕES NEGATIVAS:** Valorizando o pensamento positivo e procurando centrar os pensamentos e as conversas em assuntos positivos.
 - **REVALORIZANDO POSITIVAMENTE ASPETOS DA VIDA OU DA SITUAÇÃO:** Prestando atenção aos acontecimentos positivos e atribuindo-lhes um valor especial enquanto possibilidade, nomeadamente a presença e a relação com os outros.
 - **MANTENDO E EXPRESSANDO HUMOR POSITIVO:** Mantendo a capacidade de relativizar e de ver as dimensões cómicas das situações; Expressando alegria através do sorriso e rir.
 - **ATRIBUINDO SENTIDO ATRAVÉS DE CRENÇAS ESPIRITUAIS:** Acreditando na bondade divina; Acreditando na doença como desígnio divino, uma prova (uma graça) para melhorar a pessoa.
 - **SOCIALIZANDO – PARTILHANDO:** Partilhando atividades e divertindo-se com os outros.
 - **PREZANDO O BEM-ESTAR RELACIONAL E AFETIVO:** Dando valor às manifestações de afeto dos outros e tirando prazer do ambiente relacional.
 - **INVESTINDO NUM AUTOCONCEITO POSITIVO:** Acreditando nas suas competências e forças para superar a situação; Investindo em si, cuidado da sua imagem e integrando os elogios.
 - **VALORIZANDO GANHOS E BENEFÍCIOS DA SITUAÇÃO:** Identificando, aproveitando e valorizando ganhos e benefícios decorrentes da situação.
 - **REFORMULANDO E AJUSTANDO OS OBJETIVOS E PRIORIDADES DE VIDA:** Encontrando sentido de vida na luta contra a doença, revalorizando motivos de investimento e ajustando as prioridades.
-

Parte destas estratégias podem integrar-se nas cinco categorias propostas por Folkman e col. para o *coping* focado nos significados (*meaning-focused coping*) – Procurando benefícios/graças; Recordando graças; Adaptando os objetivos; Reordenando as prioridades e Atribuindo significados positivos a acontecimentos comuns – (Folkman, 2008) e/ou nas sugeridas por Quoidbach, Berry, Hansenne e Mikolajczak (2010) como estratégias de *savoring* – Expressão comportamental: usando formas não-verbais para mostrar emoções positivas; Estando presente: prestando atenção especial a momentos positivos atuais; Capitalizando: comunicando e celebrando com os outros; Fazendo viagens mentais positivas no tempo: vivendo recordando e antecipando acontecimentos positivos.

Porém as categorias atrás mencionadas baseiam-se sobretudo na procura de significado para a vida (eudaimónicas), enquanto algumas das estratégias emergentes dos

testemunhos obtidos neste estudo valorizam igualmente formas de obter prazer das circunstâncias da vida (hedónicas), também fundamentais para a qualidade de vida e o sentido de bem-estar e de felicidade (Freire *et al.*, 2013; Tugade & Fredrickson, 2006).

São igualmente valorizadas pelos adolescentes a socialização com pessoas positivas e a expressão de humor positivo, por exemplo, através do riso e do sorriso. Esta estratégia de incremento do riso e do sorriso é relevada especificamente por Tugade e Fredrickson (2006), que citam estudos em que se evidenciou o impacto positivo destes comportamentos expressivos no funcionamento emocional, mesmo quando em discrepância com a experiência interna.

Deve ter-se ainda em conta que grande parte das estratégias gerais para enfrentar e superar a situação de doença e tratamento, embora possa não ser esse o seu sentido óbvio, já se integram nalgumas das categorias definidas no sentido de manter e promover um estado disposicional positivo, nomeadamente aquelas que se enquadram na lógica dos processos de acomodação (Desconcentrando-se da doença; Antecipando positivamente; Integrando e normalizando; Reconhecendo a doença e o tratamento como inevitabilidade pessoal; Relativizando positivamente; Preservando o auto conceito positivo; Elaborando “novos” motivos para lutar) e de procura de suporte (Mantendo o contacto com os amigos: socializando). Percebe-se assim que estes dois tipos de estratégias adaptativas são complementares e interdependentes, no sentido em que a efetivação dos propósitos específicos de um deles está associada ao sucesso do outro.

1.2.3. Estratégias específicas para lidar com situações referenciais de sofrimento

Estas estratégias de um modo geral englobam o que habitualmente se designa por gestão dos sintomas e intercorrências, mas, neste caso, as ocasiões de internamento hospitalar são igualmente consideradas como uma condição de sofrimento relevante para os adolescentes, necessitando do recurso a determinadas estratégias para mitigar o mal-estar associado. Têm um papel complementar das *estratégias gerais para enfrentar e superar a situação de doença e tratamento* e nalgumas circunstâncias podem sobrepor-se, porém, as estratégias específicas são mais circunstanciais, centradas em experiências de doença mais concretas, e mais pró-ativas.

Embora incidentais, várias das experiências da doença que motivam este tipo de estratégias (sintomas, intercorrências, internamentos) podem ser recorrentes ao longo do tratamento, o que, embora favoreça sentimentos de ansiedade e medo, concomitantemente, possibilita a aprendizagem experiencial de alternativas diversas e a consequente progressiva mestria na sua prevenção e enfrentamento.

As estratégias específicas para lidar com as situações referenciais de sofrimento são operacionalizadas especialmente de modo a diminuir o risco dos incidentes e aliviar o mal-estar e o sofrimento que lhes é associado. A síntese que apresentamos em baixo funciona a título de exemplos, referindo-se às circunstâncias de sofrimento mais salientadas nos dados.

EM TERMOS GERAIS	(COM AJUDA DOS PROFISSIONAIS - INFORMAÇÃO)
- GANHANDO SENTIDO DE CONTROLO DOS PROBLEMAS	- Compreendendo as causas dos problemas e as terapêuticas.
	- Adquirindo um sentido de “normalidade” no contexto da doença.
	- Desenvolvendo expectativas positivas sobre o desfecho dos problemas.
- RECONHECENDO OS RISCOS E ANTEVENDO INCIDENTES PROVÁVEIS	- Reconhecendo momentos e condições de vulnerabilidade.
	- Antecipando ocorrências prováveis.
- AJUSTANDO OS COMPORTAMENTOS	- Adotando comportamentos para reduzir os riscos e/ou diminuir o sofrimento.
ESTRATÉGIAS PARA LIDAR COM SITUAÇÕES ESPECÍFICAS	- Minimizando – Relativizando – Aceitando progressivamente.
- QUEDA DO CABELO	- Antecipando-se.
	- Adotando formas alternativas de cobrir a cabeça.
	- Ajustando a apresentação, considerando o contexto social.
	- Ocultando.
- PERTURBAÇÕES EMOCIONAIS E AFETIVAS	- Ganhando sentido de controlo.
* ANSIEDADE E MEDO	- Abstraindo-se.
	- Relaxando/Acalmando.
	- Adequando os comportamentos para reduzir os riscos.
	- Recorrendo a ajuda de Psicóloga/Psiquiatra
* TRISTEZA/HUMOR DEPRIMIDO	- Valorizando o suporte social.
	- Socializando com pessoas positivas.
	- Esforçando-se por pensar positivo e manter o ânimo.
	- Distraíndo-se e fantasiando.

	<ul style="list-style-type: none"> - Aceitando apoio psicológico/psiquiátrico. - Chorando. - Encobrendo para evitar sofrimentos nos outros.
- DOR	<ul style="list-style-type: none"> - Valorizando analgésicos e anestésicos. - Entendendo a dor como sinal a comunicar. - Tolerando a dor. - Valorizando medidas não medicamentosas de controlo. - Sustendo as manifestações.
- CANSAÇO	<ul style="list-style-type: none"> - Poupando energia. - Limitando as atividades de esforço físico. - Limitando interações sociais.
- MÁ DISPOSIÇÃO GERAL RELACIONADA COM OS TRATAMENTOS ...	<ul style="list-style-type: none"> - Relativizando positivamente. - Evitando comportamentos considerados agravantes. - Esperando que passe com o tempo.
- INTERNAMENTOS HOSPITALARES	<ul style="list-style-type: none"> - Sentindo segurança. - Participando em atividades e distraíndo-se. - Valorizando o acompanhamento pelos pais. - Dormindo para passar o tempo. - Mantendo a alimentação de acordo com as escolhas pessoais.

A queda do cabelo; a dor; as náuseas, vômitos e problemas alimentares; a fadiga; distúrbios do sono e perturbações emocionais (ansiedade e medo; tristeza e depressão) são as experiências de *distresse* (tensão/mal-estar) referidas como frequentes e mais severas na literatura relativa aos adolescentes com cancro na fase de tratamento (Yeh, Wang, Chiang, Lin & Chien, 2009; Hedström, Skolin & Essen, 2004; Erickson, 2003).

As situações de dor que nos foram reportadas nos testemunhos estavam associadas principalmente a procedimentos intrusivos e a intercorrências difíceis de resolver, tais como, mucosites, cólicas, cefaleias, entre outras. Todavia, a dor não aparece no topo das circunstâncias de sofrimento relatadas, o que se poderá explicar pela eficácia das medidas de controlo da dor implementadas pelos profissionais do serviço.

Igualmente os problemas alimentares, incluindo as náuseas e vômitos, também não foram dramaticamente acentuados. Por um lado, a medicação antiemética e os cuidados protocolizados revelam-se efetivos; por outro, sobretudo em relação às dificuldades alimentares, a possibilidade dos adolescentes escolherem ementas alternativas ou solicitarem alimentos do exterior, o que é facilitado pelo normal

acompanhamento de um dos pais, tem ação mitigadora deste tipo de problemas. Em contrapartida, é sublinhada a penosidade de uma “má disposição geral relacionada com os tratamentos” e a aprendizagem de um conjunto de medidas lenitivas.

As perturbações emocionais e afetivas, como na generalidade da literatura, são indicadas como experiências relevantes de sofrimento, mas na maior parte dos casos relatados nas entrevistas corresponderam a situações episódicas face a situações críticas e/ou a determinados tratamentos ou procedimentos clínicos e, no caso particular das depressões, a situações transitórias, com boa resposta às terapêuticas estabelecidas. A relativamente baixa prevalência de depressões graves é assinalada em vários estudos com adolescentes com cancro, como revela uma revisão realizada por Dejong e Fombonne (2006). Todavia, relativamente às mudanças, por vezes abruptas, do estado de humor, essa revisão evidenciou serem mais comuns e perturbadoras nos adolescentes, comparativamente com os outros grupos pediátricos.

O medo da morte é um stressor que se admite recorrente nestes adolescentes, tendo em conta as suas capacidades para antecipar as possibilidades relativas à doença. Porém, também não aparece de uma forma explícita nos testemunhos, pelo contrário, regista-se como que uma obstinação por afastar os pensamentos associados a essa hipótese, o que pode significar que a ideia de morte se mantém latente, afastada tanto quanto possível do campo de consciência, o que denota uma ansiedade insidiosa, mas na maior parte do tempo sob controlo. Este controlo pode ser facilitado por algumas características desenvolvimentais dos jovens, que relativamente a este assunto são de equacionar: sentimentos de onipotência e ideias de imortalidade, devido à ainda não totalmente integrada noção de universalidade da morte, limitando assim a sua representação para além do observado nos outros (Rodriguez & Kovacs, 2005).

A queda do cabelo consequente à quimioterapia é um dos eventos mais perturbadores e salientado na bibliografia, como podendo ser uma grave ameaça para a autoimagem dos adolescentes, principalmente das raparigas (Williamson *et al.*, 2010; Abrams *et al.*, 2007; Enskär & Essen, 2007). No nosso estudo, também se evidenciou o choque emocional provocado com a informação antecipatória dessa ocorrência e com a experiência pessoal da queda do cabelo, contudo os mecanismos adaptativos utilizados

parecem ser eficazes, pois, nas entrevistas, a grande parte dos adolescentes, mesmo as do sexo feminino, manifestaram aceitação e ajustamento à condição de alopecia.

A hospitalização é ainda outro stressor que se deve considerar (Zebracke *et al.*, 2010). Para além da importância de compreenderem a necessidade de internamento e de considerarem a competência dos profissionais, os adolescentes valorizam especialmente as condições de conforto e a possibilidade de ocupação e distração. Fazer passar o tempo rapidamente é um dos seus maiores investimentos estratégicos durante os internamentos; por isso, procuram absorver-se nos jogos de computador, abstrair-se ouvindo música através de *headphones* e dormindo o mais possível. O acompanhamento pelos pais é também um elemento muito valorizado, pela companhia e apoio, naturalmente, mas também por proporcionarem algumas melhorias na alimentação, que é um dos aspetos de reclamação por parte destes adolescentes. O facto de parte dos tratamentos serem realizados em ambulatório, em hospital-de-dia, é também uma forma de destacada de minimizar os inconvenientes da hospitalização.

Para além das descritas, muitas outras eventualidades, sintomas, intercorrências e acidentes, podem ocorrer e exigir modos específicos de confronto. Na maior parte dos casos, os adolescentes revelam resiliência e capacidade de ajustamento (Wu, Sheen, Shu, Chang & Hsiao, 2013; Woodgate, 1999), sendo essencial, no entanto, que os recursos de suporte emocional e instrumental sejam eficazmente ativados.

1.2.4. Recursos de suporte afetivo, relacional e técnico-profissional

A ativação dos recursos sociais pode resultar de solicitações mais ou menos explícitas dos adolescentes e, no caso da intervenção profissional, frequentemente também pela mediação dos pais.

Como já referimos, essa solicitação pelos adolescentes pode ser considerada como uma estratégia pró-ativa para enfrentar situações de stresse. Não obstante, na situação dos adolescentes com cancro, faz sentido fazer uma discriminação mais abrangente e aprofundada do que a referência sumária à *Procura de apoio social* (Procurando contacto, Procurando conforto, Ajuda instrumental, Referenciação social) que são incluídas nos inventários de *coping* (Skinner *et al.*, 2003).

Em todos os casos, quando se consideram os recursos sociais, deve ter-se em conta que, enquanto experiência pessoal, não só é importante a sua efetivação, mas igualmente a avaliação da sua disponibilidade, assim como as avaliações subjetivas sobre a sua necessidade (o desejo da sua intervenção) e a satisfação relativa à respetiva concretização (Linden & Vodermaier, 2012; Pais-Ribeiro & Ponte, 2009).

Da análise dos testemunhos destacaram-se os seguintes recursos de suporte social salientados pelos adolescentes e as ações e transações interpessoais utilizadas para a sua operacionalização.

GLOBALIDADE DAS PESSOAS EM RELAÇÃO:

- ESTABELECENDO UM AMBIENTE SOCIORRELACIONAL E AFETIVO POSITIVO

FAMÍLIA (PAIS):

- CUIDANDO DOS FILHOS DOENTES

FAMÍLIA (RESTANTES ELEMENTOS: IRMÃOS, AVÓS, FAMÍLIA ALARGADA)

- TRANSMITINDO AFETO E SENTIDO DE PERTENÇA

- Estando presentes, atenciosos e envolvidos.
- Manifestando boa disposição, calma, esperança e ânimo.

- Estando presentes, atenciosos e envolvidos; Mimando.
- Satisfazendo necessidades e desejos, proporcionando condições de conforto.
- Incentivando e apoiando nas decisões, atividades e projetos sem pressionar demais.

PROFISSIONAIS (MÉDICOS, ENFERMEIRAS, EDUCADORAS, PSICÓLOGAS, ASSISTENTES SOCIAIS, ...)

- CUIDANDO

- INFORMANDO E ACONSELHANDO

- TRATANDO

- OFERECENDO SUPORTE SOCIAL E AFETIVO

- DANDO APOIO PSICOLÓGICO/PSIQUIÁTRICO

- OFERECENDO APOIO EDUCACIONAL, OCUPACIONAL E SOCIAL

- Promovendo a satisfação das necessidades fundamentais, ajudando nas atividades de vida e no autocuidado.
- Fornecendo informação útil e consistente.
- Aconselhando, prescrevendo e administrando terapêuticas eficazes.
- Animando. Transmitindo segurança.
- Relacionando-se sem comiseração exaltada.
- Manifestando boa disposição, compreensão e afeto (apoio socio-emocional e afetivo).
- Proporcionando apoio psicológico/psiquiátrico especializado.
- Facilitando condições de ocupação e apoio educacional/escolar.
- Facilitando condições para os pais.

AMIGOS E COLEGAS (E NAMORADOS)

- MANTENDO RELAÇÃO FRATERNAL

- Manifestando interesse e mantendo contacto.
 - Dando apoio emocional, mostrando compreensão, evitando constrangimentos.
 - Manifestando carinho.
-

INSTITUIÇÕES HUMANITÁRIAS/VOLUNTARIADO

- **PROMOVENDO E FACILITANDO APOIOS SUPLEMENTARES**

- Facilitando condições de alojamento e restauração para os pais.
 - Visitando e dando apoio emocional e ocupacional.
 - Disponibilizando meios lúdico e de comunicação.
 - Promovendo encontros e viagens com outros doentes.
 - Facilitando a realização de desejos especiais.
 - Promovendo a procura de doadores de medula.
-

Tendo em conta os recursos de suporte social e os respetivos modos de efetivação mais valorizados nos testemunhos que analisámos, compreende-se que estes recursos são supletivos das estratégias de *coping*, a sua ativação, espontaneamente ou por solicitação, terá efeito protetor das perturbações induzidas pelo stresse, facilitando a regulação emocional (Pais-Ribeiro & Ponte, 2009) e, considerando a situação de doença, colocam em ação estratégias centradas na resolução do problema e na satisfação de necessidades afetadas.

Sherbourne e Stewart (1991) elaboraram uma escala para avaliar o suporte social, que ainda hoje é de referência e na qual são consideradas as seguintes dimensões: *Suporte Emocional* (expressão de afeto positivo, compreensão empática e encorajamento da expressão de sentimentos); *Suporte Informacional* (aconselhamento, orientação ou *feedback* que ajude a encontrar solução para o problema); *Suporte tangível* ou instrumental (fornecimento de ajuda material ou de assistência); *Interação social positiva* (presença de outros com quem se pode fazer coisas importantes e divertidas); *Suporte afetivo* (expressão de amor e afeto) (Pais-Ribeiro & Ponte, 2009). Verificamos que, de um modo geral, todas estas categorias e requisitos são pontuados nos resultados da investigação que realizámos.

Neste grupo etário e em situação de doença, a família, especialmente os pais constituem o recurso considerado mais importante, sobretudo durante os internamentos, e, contrariamente ao que se passa em crianças com idades inferiores, os profissionais são igualmente destacados e os seus esforços de ajuda apreciados (Gibson *et al.*, 2010). Deve também ser tida em conta a importância atribuída aos amigos e colegas, referências sociais e afetivas fundamentais para os adolescentes, nomeadamente pelo significado das

suas visitas e da manutenção do contacto, que facilitam o sentido de continuidade da vida, atenuando assim disrupção provocada pela doença (Gibson *et al.*, 2010; Smith *et al.*, 2007).

No contexto em que foi realizada a colheita dos dados é ainda atribuída especial relevância às instituições humanitárias de voluntariado. Ao invés, não há referência a grupos de suporte constituídos por pares (adolescentes com o mesmo tipo de problema), que a literatura sublinha como relevantes para o estabelecimento do sentido de pertença e de “normalidade” destes jovens (Rosenberg *et al.*, 2014; Smith *et al.*, 2007).

Como assinalámos, os pais sobressaíram como os elementos mais importantes de suporte social e a literatura confirma essa relevância; contudo, a sua situação é também de stresse intenso e de esforço de ajustamento, o que pode dificultar a disponibilidade e adequação das interações de suporte orientadas para os filhos. Noutra perspetiva, os adolescentes têm, por vezes, dificuldades em descodificar certa informação e alguns constrangimentos em deixar os profissionais prestar diretamente cuidados que exigem maior exposição da intimidade; por isso, frequentemente os pais assumem-se como mediadores entre os profissionais na prestação de cuidados e na aplicação de determinadas medidas terapêuticas. Nestes casos, para além de se assumirem como recursos formais para os adolescentes, os profissionais devem arregar o papel de suporte social dirigido igualmente aos pais, tendo em conta as suas necessidades pessoais e a função de mediadores junto dos filhos.

Entre as funções de suporte social dos profissionais que são mais valorizadas nos testemunhos encontra-se numa posição de relevo a informação e, relativamente a esta, são sobretudo apreciadas as qualidades de ser verdadeira, consistente e útil. Esta função profissional e as qualidades são igualmente destacadas na literatura (Mitchell, Clark & Sloper, 2006; Decker *et al.*, 2004), sendo consideradas essenciais para aumentar o sentido de controlo sobre a situação e servindo de lenitivo para a incerteza que acompanha todo o processo (Decker *et al.*, 2007).

1.3. MOVIMENTOS ADAPTATIVOS

Questão 3: *Como é que essas estratégias [para enfrentar a situação de doença onco-hematológica e lidar com as suas manifestações e tratamentos] se organizam no sentido da transição adaptativa ao longo do tratamento?*

Ao longo do tratamento, desde o diagnóstico, os adolescentes com leucemia ou linfoma estão constantemente a confrontar-se com circunstâncias diversas, por vezes novas e inesperadas, e a desenvolver e experimentar respostas adaptativas tidas como adequadas. Em última análise, essa adequação só será verificada pelas consequências, basicamente na regulação emocional e/ou na mudança do agente stressor. Portanto, a mobilização pessoal das estratégias e recursos adaptativos resulta de atribuições cognitivas sobre cada situação, da concomitante experiência emocional e, naturalmente, de expectativas ou propósitos adaptativos, tomados de forma mais ou menos consciente (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007; Brennan, 2001; Fearnow-Kenney & Kliever, 2000).

Nesta conformidade, os movimentos adaptativos que identificámos no estudo constituem sobretudo modelos de organização e gestão das estratégias e dos recursos de suporte social no sentido dos três propósitos adaptativos centrais: a) Regular a situação de stresse, gerindo as emoções negativas associadas e facilitando o investimento no tratamento da doença; b) Promover um estado disposicional positivo (emoções, pensamentos e atitudes), facilitando a valorização da vida e a prossecução de desígnios desenvolvimentais, e c) Lidar com as contingências da doença ou dos efeitos adversos dos tratamentos, minimizando o mal-estar e o sofrimento.

Não são movimentos sequenciais, mas articulados e complementares e, por vezes, processados em simultâneo, utilizando estratégias e recursos comuns e potenciando-se mutuamente. Outras vezes, um deles torna-se central, envolvendo a maioria dos esforços do sujeito e dos recursos disponíveis, como é o caso da fase de confronto com o diagnóstico, a notícia de uma recidiva ou da não efetividade dos tratamentos – em que os esforços de autorregulação e ajustamento à situação de doença se evidenciam – ou durante os procedimentos dolorosos ou de desconforto severo – em que os esforços para lidar com a situação referencial de sofrimento sobressaem. E, igualmente, na fase entre

tratamentos e de acalmia sintomática, em que os esforços para manter e promover um estado disposicional positivo tendem a ser os mais relevantes no processo adaptativo dos adolescentes com cancro.

Esta alternância do foco de investimento adaptativo, num ou noutro movimento é consistente com o, já referido, modelo de mudança de perspectiva de Paterson (2001) sugerido por Hinds (2004) relativamente aos processos de adaptação dos adolescentes com cancro. Segundo a autora, no contexto de uma experiência longa a que corresponde o tratamento de uma doença como o cancro, habitualmente repleta de incidentes stressores e eivada de incerteza, o investimento existencial dos doentes, neste caso os adolescentes, não se pode centrar em exclusivo em lidar com a doença e as suas intercorrências, pois, deste modo, logo esgotariam os recursos internos e ficariam bloqueados em termos de experiências de vida propícias ao bem-estar e ao desenvolvimento.

Passamos a fazer um breve enquadramento teórico dos três movimentos identificados e que dão corpo à teoria emergente dos dados.

1.3.1. Esforços de autorregulação e ajustamento à situação de doença

Este movimento corresponde aos esforços adaptativos mais generalistas. É desencadeado nas condições de stresse associadas à situação doença, tais como as experiências de “entrada na doença” e outras recorrentes ao longo do período de tratamento.

As experiências de stresse determinantes, mediadas principalmente pela informação e representações da doença; por variáveis pessoais, tais como a personalidade e recursos internos (autoestima, autoeficácia), e pelas condutas relacionais dos outros, resultam numa avaliação cognitiva de ameaça e, simultaneamente, desencadeiam fortes emoções negativas. Em função desta avaliação e das emoções associadas, são ativadas as **Estratégias gerais para enfrentar e superar a situação de doença e tratamento** e os **Recursos de suporte afetivo, relacional e técnico**, de modo a conter as emoções negativas e a criar condições de investimento nos tratamentos necessários. Os recursos sociais têm aqui principalmente um papel supridor de necessidades de informação e de amparo emocional.

Nesta perspetiva, este movimento tem uma função essencialmente autorregulatória e, de algum modo, pode ser assemelhado ao processo previsto no Modelo de Autorregulação da Saúde e da Doença proposto por Leventhal, tal como é apresentado por Harvey & Lawson (2009).

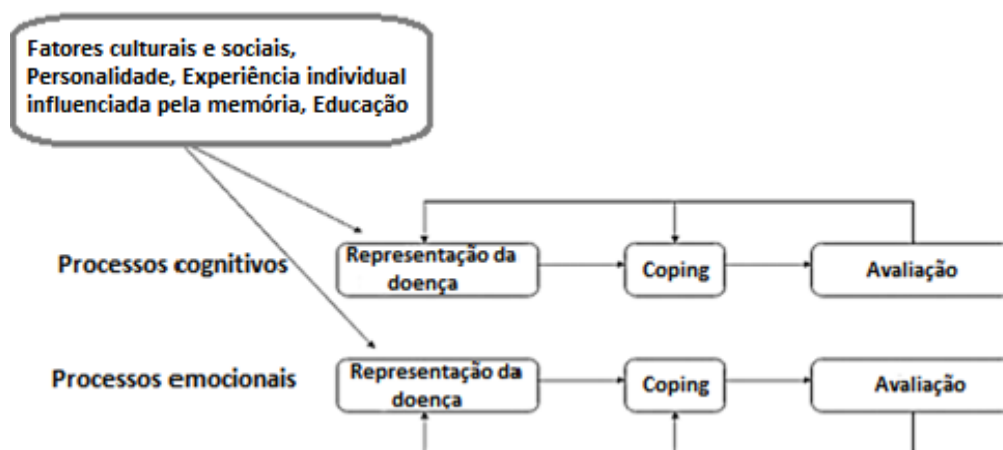


Figura VIII.1: Modelo de Autorregulação da Saúde e da Doença de Leventhal (Traduzido de: Harvey & Lawson, 2009, p. 7)

Se a utilização das respetivas estratégias de enfrentamento e dos recursos, como explanámos anteriormente, for efetivamente adaptativa, diminui o sofrimento provocado pelas emoções negativas e aumenta o sentido de controlo e esperança. Caso contrário, aumenta o risco de desajustamento emocional, ansiedade e depressão, e de atitudes e comportamentos desadequados, inclusivamente de não adesão terapêutica (Wu *et al.*, 2013; Enskär & Essen, 2007; Barrera *et al.*, 2003).

Alguns autores fazem referência especial à importância deste processo de autorregulação no desenvolvimento da resiliência (Wu *et al.*, 2013; Dishion & Connell, 2006), uma característica de fortalecimento face às situações adversas, que se vai desenvolvendo progressivamente e se traduz num maior sentido de autoestima, autocontrolo, autoeficácia.

1.3.2. Esforços para promover e manter um estado disposicional positivo

Como já referenciámos, induz-se dos dados que os adolescentes com leucemia ou linfoma, em certas ocasiões ao longo do tratamento, recorrem naturalmente a **Estratégias específicas para promover e manter um estado disposicional positivo**. Estas

estratégias organizam-se num movimento adaptativo próprio, combinando-se com as **Estratégias gerais para enfrentar e superar a situação de doença e tratamentos** e com a cumplicidade imprescindível dos **Recursos de suporte afetivo, relacional e técnico-profissional**.

Relativamente a este movimento, as condições determinantes fundamentais são sobretudo de natureza existencial: necessidade de sentir bem-estar, necessidade de fruir da vida e necessidade de manter a esperança e o ânimo. Todavia, estes determinantes existenciais são mediados pelo estado disposicional (emocional-motivacional) dos adolescentes que, naturalmente, é afetado pelas experiências relacionadas com a doença e os tratamentos, pelas variáveis pessoais (informação e conceção da doença, personalidade e recursos internos) e pelas condutas relacionais dos outros.

Percebe-se que este movimento tem um duplo papel: por um lado, contribui para a satisfação da necessidade dos adolescentes em geral se sentirem felizes e motivados, dando sentido às suas vidas e achando-se competentes, de modo a responderem aos desafios do meio e a desenvolverem-se positivamente (Larson, 2000) e, por outro, concorrendo para a manutenção do bem-estar psicológico e físico, têm uma função adaptativa importante em períodos difíceis (Folkman, 2008), reforçando os mecanismos gerais de *coping* com a situação de doença.

A integração das emoções positivas que coocorrem com as emoções negativas nos processos de enfrentamento de situações de stresse é preconizado, como temos vindo a anunciar, por Folkman (2008), que considera que essa inclusão é importante para otimizar o processo de ajustamento.

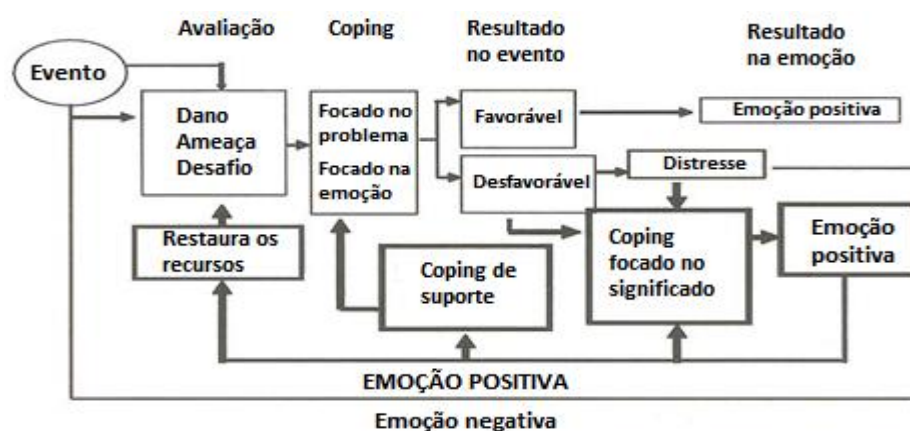


Figura VIII.2: Modelo revisado de Stresse e *Coping* (Traduzido de Folkman, 2008, p.6)

As emoções positivas resultam de avaliações de sucesso das estratégias de *coping* ou de processos de reestruturação cognitiva, mas podem também ter origem em experiências positivas paralelas. Estas experiências positivas são possíveis em contextos de algum alívio do sofrimento e de regulação das experiências emocionais negativas, justificando-se assim a inclusão das estratégias gerais de enfrentamento como uma componente necessária do movimento centrado na promoção de um estado disposicional positivo.

Referindo-se em particular a situações de stresse, Khosla (2006) e Fredrickson (1998; 2001) sublinham também a importância de um estado afetivo positivo (*positive affect*), considerando que este alarga os repertórios de pensamento-ação. Tornando os pensamentos mais flexíveis, criativos e integrativos, este estado emocional positivo ajuda a processar informação emocional e facilita a elaboração de respostas mais eficazes para os problemas. Para além disso, em situações de pressão emocional persistente, em que os recursos começam a ficar esgotados, as vivências positivas correspondem a uma trégua ou um alívio, possibilitando, assim, recuperar forças e continuar e persistir nos esforços de enfrentamento (Khosla, 2006); e poderão ainda constituir um antídoto eficiente para o efeito das emoções negativas (Fredrickson, Mancuso, Branigan & Tugade, 2000).

1.3.3. Esforços para lidar com situações referenciais de sofrimento

Este movimento decorre em função de determinadas experiências ao longo do período de tratamento, que de algum modo são fonte de sofrimento (físico, existencial, socio relacional ou psicológico) e que, sendo umas circunstanciais e outras mais contingentes, frequentemente podem ser previstas e tratadas e/ou os seus efeitos perniciosos serem aliviados. Neste sentido, os adolescentes nas situações deste género mobilizam sobretudo estratégias centradas na resolução do problema gerador de sofrimento:

Estratégias específicas para lidar com situações referenciais de sofrimento.

Concomitantemente, tendo em conta que muitas destas condições particulares de sofrimento são altamente stressantes, geralmente, são também utilizadas pelos adolescentes, de modo espontâneo ou por orientação externa, ***Estratégias gerais para***

enfrentar e superar a situação de doença e tratamento, principalmente a *procura de informação* (de modo a reconhecer os riscos e antever incidentes; ganhar sentido de controlo e ajustar os comportamentos, para dar resposta ao problema e minimizar o sofrimento) e a *acomodação* (através da distração cognitiva e comportamental, para reduzir os efeitos dolorosos ou as emoções negativas decorrentes da situação, e da aceitação e relativização, criando um sentido de “normalidade”). Outras estratégias menos efetivas poderão ser utilizadas, mesmo aquelas que de algum modo denotam dificuldades de ajustamento, tais como *agressividade e isolamento*.

Contudo, em muitos casos e especialmente na sua primeira ocorrência, as situações pela complexidade e novidade para os adolescentes exigem intervenções diretas de carácter especializado, da competência dos profissionais. Por isso, de forma explícita ou implícita (evidência dos sinais e sintomas), diretamente ou por mediação dos pais, são ativados os **Recursos de suporte afetivo, relacional e técnico**, em especial a sua componente profissional. Ao longo do tempo, em situações recorrentes, os adolescentes e os pais vão aprendendo, ganhando algum sentido de controlo e capacidade de seleção de ações alternativas. A satisfação dessas alternativas é uma outra oportunidade para o envolvimento dos elementos de suporte social (especialmente os pais e profissionais), reconhecendo o valor subjetivo das preferências e providenciando em conformidade (ex.: proporcionar alimentos preferidos em situações de dificuldades alimentares, por vezes obtidos fora do hospital).

Portanto, como sugerimos no início deste capítulo, os três movimentos adaptativos mencionados, embora sejam desenvolvidos pelos adolescentes em função de determinantes e propósitos específicos, devem ser vistos como entidades que se cruzam, interlaçam e reforçam no enfrentamento da situação de doença em geral e das diversas contingências de stresse e de sofrimento que vão sucedendo ao longo do tratamento.

Nesta perspetiva, Tugade e Fredrickson (2006) referem-se a processos de regulação emocional em que as pessoas que se sentem em baixo tendem a procurar atividades que de algum modo melhorem o seu estado de espírito e as façam sentir-se melhor (passear, fazer desporto, festejar com amigos), enquanto Greenglass e Fiksenbaum (2009) mencionam um estudo com adultos em situações de stresse, em que

se conclui que um estado disposicional positivo promove o *coping* pró-ativo. As estratégias de *coping* acomodativas (distração cognitiva, antecipação positiva, reestruturação cognitiva) promovem a experiência de emoções positivas e estas, ampliando o repertório do pensamento-ação, possibilitando o encontrar de alternativas (“*Broaden and Build Theory*” de Fredrickson, 2001), facilitam as estratégias pró-ativas e libertam a mente para outras experiências de procura de prazer (hedônicas) e de sentido positivo (eudaimônicas), gerando-se assim um ciclo virtuoso, em que as emoções positivas são causas e consequências (Vulpe & Dafinoiu, 2012).

Contudo, o movimento adaptativo centrado na promoção de um estado disposicional positivo é aquele que tende a passar mais despercebido aos olhos dos cuidadores, correndo-se assim o risco de ser menosprezado enquanto propiciador importante da adaptação e da continuidade do desenvolvimento saudável dos adolescentes com este tipo de doença. A centração na doença e a ideia de que as estratégias mais eficazes são as que se focam diretamente na resolução do problema podem estar na base desta perspectiva, que é preciso contrariar, reconhecendo e favorecendo igualmente as oportunidades de desfrutar a vida (*enjoying life*) destes adolescentes (Lewis, Jordens, Mooney-Somers, Smith & Kerridge, 2013; Greenglass & Fiksenbaum, 2009; Hendricks-Ferguson, 2008; Hedström *et al.*, 2004).

1.4. CONSEQUÊNCIAS ADAPTATIVAS

Questão 4: *Quais as consequências adaptativas relacionadas com os processos adaptativos mobilizados por estes adolescentes [com doença onco-hematológica]?*

As diversas estratégias adaptativas desenvolvidas pelos adolescentes com leucemia ou linfoma, assim como os movimentos em que se organizam, procuram essencialmente a regulação do estado emocional, a minimização do sofrimento e o desfrute da vida, no sentido de diminuir as perturbações emocionais e criar resiliência, para suportar o processo de tratamento de forma esperançosa e envolvida e sem comprometer gravemente o processo de desenvolvimento.

As consequências dos processos adaptativos projetar-se-ão para além do

tratamento (a médio e a longo prazo), podendo manifestar-se na autoestima, com avaliações de ganhos e perdas associadas à doença e tratamentos e/ou em perturbações emocionais ou comportamentais.

Relativamente aos resultados adaptativos registados nas entrevistas, evidencia-se que os adolescentes em tratamento de leucemia ou de linfoma, na generalidade, conseguem estados adaptativos positivos durante o tratamento e a médio prazo.

Durante o tratamento, o padrão adaptativo evidenciado pelos adolescentes é nitidamente positivo. De um modo geral, revelam uma apreciação favorável de si e da sua situação, tal como uma condição atitudinal e comportamental ajustada, do ponto de vista da adesão terapêutica, da adequação aos novos papéis e das relações com os outros. Esse estado traduz-se na prevalência de sentimentos de esperança, otimismo e ânimo para continuar e em baixos níveis de ansiedade e depressão manifestos.

Deste modo, os resultados são consistentes com os da maioria dos estudos com adolescentes com cancro, em que este ajustamento positivo chega a ser descrito como surpreendente (Gameiro, 2012; Aldridge & Roesch, 2007; Phipps, 2007, Trask *et al.*, 2003).

Tendo em conta o stresse que resulta da penosidade dos sintomas, dos tratamentos e dos seus efeitos adversos, assim como o que se relaciona com o medo e com as noções de gravidade e de incontrolabilidade, que naturalmente estão associadas ao cancro, a justificação para os bons resultados adaptativos é principalmente equacionada em duas hipóteses: a) A adequação das estratégias de *coping* em função da avaliação de controlabilidade da situação é preditor de bom ajustamento e b) A adoção maioritária de um “estilo de *coping* repressivo”, que determina determinados modos de enfrentamentos defensivos com baixos níveis de ansiedade e que está associado a bons indicadores de ajustamento.

Ambas as hipóteses enunciadas têm já evidência empírica significativa.

Vários estudos mostraram que a adequação do tipo de *coping* com as avaliações de controlabilidade está associada a níveis mais baixos de distresse, ansiedade, raiva e depressão (Compas *et al.*, 2012; Aldridge & Roesch, 2007; Sorgen & Manne, 2002). Em situações avaliadas como incontroláveis, como é o caso do cancro e de muitas das

experiências de stresse vividas ao longo do seu tratamento, as estratégias mais efetivas são as que se centram no controle das emoções, de evitamento e procura de conforto emocional, enquanto as estratégias mais pró-ativas e mais centradas na resolução do problema, pela incerteza e ineficácia das ações, podem gerar elevados níveis de frustração e ansiedade. Aquelas estratégias, que se revelam mais eficazes em termos de ajustamento psicológico e que, de um modo geral, correspondem às mais utilizadas pelos adolescentes deste estudo, são sobretudo acomodativas, passando pela aceitação, reavaliação cognitiva, antecipação positiva, relaxamento, imaginário positivo, etc., possíveis devido às competências cognitivas sofisticadas comuns nos adolescentes (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007).

Também a segunda hipótese foi corroborada em diversas investigações empíricas.

Como já referimos, diversos estudos têm revelado, particularmente com crianças e adolescentes com cancro, em geral, bom ajustamento psicológico, com ratios de ansiedade e depressão comparáveis com populações sem doença e, simultaneamente, que o estilo de *coping* dominante é o repressivo, que se caracteriza pelo predomínio de estratégias defensivas e baixos níveis de ansiedade (Jurbergs *et al.*, 2008; Aldridge & Roesch, 2007; Phipps *et al.*, 2006). Num estudo de Phipps *et al.* (2007), verificou-se que cerca de 60% das crianças e adolescentes estudadas se incluíam no grupo dos repressores (32%) e nos de baixa ansiedade (40%), evidenciando os melhores resultados em termos de ajustamento psicológico e qualidade de vida; e, em contrapartida, os muito ansiosos e os que aliavam as estratégias defensivas de evitamento e de negação a níveis elevados de ansiedade demonstraram os piores indicadores. Outro estudo, independente, de Jurbergs *et al.* (2008), chegou a resultados semelhantes e mostrou, ainda, que os repressores tendem igualmente a considerarem-se a eles próprios como bem ajustados e despreocupados e a expressar nas avaliações baixos níveis de mal-estar psicológico e somático e elevada autoestima, sugerindo uma condição de maior resiliência pessoal.

Porém, embora admitam o benefício adaptativo a curto prazo deste estilo de enfrentamento, alguns autores sugerem que a longo prazo será prejudicial, podendo estar associado a manifestações de mau ajustamento e de stresse pós-traumático (Aldridge & Roesch, 2007) ou a outros problemas de saúde, nomeadamente, hipertensão,

exacerbações alérgicas e problemas imunitários (Fuemmeler *et al.*, 2003). Não obstante, esta ideia é totalmente rejeitada por Phipps (2007), que responde categoricamente que “não” e que, pelo contrário, os resultados das investigações com crianças (e adolescentes) identificados como repressores não demonstram efeitos adversos deste estilo, assim como parecem ser independentes da reatividade fisiológica ou de resultados clínicos mais pobres. Neste aspeto, parece haver uma diferença significativa entre crianças e adolescentes e a população adulta, na qual o estilo regressivo estará relacionado com maior reatividade psicossocial e aumento do risco de problemas de saúde (Williams, Allen & Phipps (2011).

Claro que também se poderia argumentar que a adequação das estratégias e mecanismos de *coping* que se refletem em quadros adaptativos favoráveis, resulta de um contexto sofisticado em termos de programas e intervenções direcionadas para a aprendizagem e desenvolvimento de certas estratégias ou investindo em determinados construtos considerados centrais na adaptação dos adolescentes com cancro (esperança, autoestima, autoeficácia, etc.). De facto, no serviço onde estes adolescentes são tratados, os recursos humanos seguem uma filosofia pediátrica de “cuidados atraumáticos”; a presença dos pais é incentivada; é fornecida informação verdadeira, oportuna e útil sobre a doença e os tratamentos aos adolescentes e aos pais; os adolescentes e os pais, tanto quanto possível, participam nas decisões e são envolvidos nos cuidados; e existe pessoal técnico de apoio escolar e ocupacional. Contudo, na altura em que os adolescentes da amostra realizaram o tratamento, tais programas específicos não eram efetivados. Além do mais, embora postulados por vários autores, não é clara a sua eficácia (Seitz, Besier & Golbek, 2009; Pai, Drotar, Zebracki & Moore, 2006; Hinds *et al.*, 2000).

A médio prazo, as consequências positivas registadas (*Readquirição da normalidade, Redefinição positiva dos valores e atitudes pessoais, Sentimentos de boa sorte e de reconhecimento, Apreciação de si mais positiva e Apreciação positiva da experiência de doença*) podem de um modo geral ser consideradas como indicadores de bem-estar existencial e, salvo talvez a referida em primeiro lugar, correspondem à percepção de benefícios (*benefit finding*). Ora, o bem-estar existencial evidenciou uma associação positiva importante com a qualidade de vida, especialmente em pessoas com

cancro (Edmondson, Park, Blank, Fenster & Mills, 2008) e a percepção de benefícios por crianças e adolescentes com doenças como o cancro, por sua vez, mostrou-se relacionada positivamente com as medidas de bem-estar (Chaves, Vazquez, Hervas, 2013). Portanto, tomando a qualidade de vida como indicador positivo de adaptação à doença, as categorias emergentes do estudo empírico que realizámos podem ser tomadas como manifestações de um estado adaptativo favorável.

Estas consequências fazem também parte da lista daquelas que foram encontradas por Mattsson, Lindgren e Essen, 2008, numa revisão da literatura que procurava resposta para a questão: *Existem consequências positivas do cancro na infância?* A resposta encontrada inclui três dimensões: *Valores* (apreciação mais profunda da vida, maior desfrute da vida, preocupar-se e vivendo mais para o presente); *Relações com os outros* (aumento da empatia, laços mais fortes com os familiares e amigos, relações mais positivas com os outros) e *Relações com o próprio* (experiência de que a sua personalidade mudou para melhor, sentir-se mais maduro e mais forte, sentir-se mais positivo, confiante e independente, sentir mais autoestima e preocupar-se menos com a aparência corporal).

Como consequências negativas, inventariámos a partir dos testemunhos a *Incerteza recorrente*, *Medos relativos ao futuro*, *Revivências negativas da fase de tratamento* e *Sentimento de ficar marcado socialmente*. Pese embora as consequências positivas relatadas, estes dados alertam para uma condição de incerteza permanente vivida por estes jovens mesmo para além do tratamento, para a possibilidade de sintomatologia residual de stresse pós-traumático e de algum constrangimento sociorrelacional.

Esta permanência da incerteza é reportada em outros estudos como um dos temas major para os sobreviventes e, naturalmente, ligada a uma preocupação residual, podendo estar relacionada com sintomas de stresse pós-traumática e mediadora relativamente a comportamentos de saúde, tais como atividade física, alimentação, vigilância de saúde (Decker *et al.*, 2007)

Quanto ao stresse pós-traumático, a sua prevalência parece ser relativamente baixa entre os sobreviventes de cancro na adolescência, sendo estimada a proporção de

casos de perturbação de stresse pós-traumático entre 5 a 10% (Erikson, Gerstle & Montague, 2008; Kasak, 2005).

Mesmo assim, sendo reduzida a proporção de doentes com expressões mal-adaptativas após o tratamento, os casos existem e devem ser precocemente identificados, de modo a serem providenciadas intervenções terapêuticas e de suporte social.

2. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Os resultados deste estudo são decorrentes de uma análise qualitativa de 27 testemunhos relativos às experiências da doença e do tratamento de 23 adolescentes com leucemia ou linfoma, seguindo a metodologia da *Grounded Theory*, especialmente de acordo com as orientações de Strauss e Corbin. Em consonância com este alinhamento metodológico, a amostragem foi realizada de modo intencional e teórico, tendo em vista uma descrição densa dos fenómenos em questão, permitindo o desenvolvimento de uma formulação teórica baseada nos dados.

Assim, neste enquadramento, a amostra pode ser considerada adequada e de tamanho razoável.

Contudo, pode sempre questionar-se a representatividade amostral, especialmente se tivermos em mente o propósito preditivo – o que é inevitável e legítimo quando trabalhamos com uma teoria, mesmo que gerada no âmbito de investigação qualitativa, pois como referem Minayo e Sanches (1993), se um investigador está apto para entender a linguagem, os significados e as condições típicas de um grupo, estrato ou sociedade, ele está apto para prever também as respostas desse grupo com um certo grau de plausibilidade. Deve, no entanto, ter-se em conta que neste tipo de estudo a representatividade reporta-se sobretudo ao fenómeno em análise e não tanto à população alvo.

Desta forma, o entendimento das experiências e processos adaptativos padrão dos adolescentes com doença onco-hematológica conseguida neste estudo permitirá a

transferência do conhecimento, facilitando a compreensão e previsão dos modos de significação e ação de outros adolescentes com a mesma doença ou situação afim.

Ligada a essa presuntiva limitação de representatividade, devemos revelar o que pode ser considerado um indicador de reduzida heterogeneidade amostral: a maioria dos adolescentes sobre quem colhemos os dados estava a fazer (ou tinha feito) um percurso de doença favorável. No entanto, mesmo assim, tendo em conta os tipos de tratamento e das intercorrências possíveis no contexto das doenças incluídas, julgamos que a amostra é razoavelmente alargada.

Em todos os casos, os adolescentes da amostra sofriam de um determinado tipo leucemia ou linfoma, deixando de fora os doentes com outros tipos de cancro. Esta opção foi tomada no sentido de evitar interferência de outras condições para além da doença e dos tratamentos, nomeadamente alterações cognitivas ou da expressão (tumores do SNC) ou perdas físicas ou funcionais graves (osteossarcomas, tumores de Wilms, cancros do testículo). Terá sido um erro metodológico, pois, até certo ponto, condiciona a transferência mais esclarecida dos resultados para além dos adolescentes com doença onco-hematológica, todavia, assim prevenimos a confusão que poderia derivar da extensão dos critérios de inclusão.

A limitação interna que pode ser considerada mais significativa é que as entrevistas constituíram-se na sua maioria como relatos de experiências do passado e, dada a tendência repressiva-defensiva destes doentes, isso pode resultar em testemunhos mais favoráveis do que a realidade efetivamente vividas.

Outra limitação interna tem a ver com a impossibilidade de fazer ligações de efetividade discriminada entre as estratégias de autorregulação e confronto com as situações de stresse e de sofrimento e as consequências adaptativas. Em vez disso, encontrámos um padrão de enfrentamento e um padrão de consequências, resultados alternativos que consideramos igualmente relevantes para o conhecimento das experiências e dos processos de adaptação dos adolescentes com doença onco-hematológica.

As proposições de relação entre categorias resultaram de inferências a partir dos dados, através de comparações sistemáticas entre e dentro dos dados e entre e dentro

dos casos, portanto, não tem força estatística provatória. Mas não deixam, mesmo assim, de ter uma base empírica razoável, já que derivam dos dados.

CONCLUSÃO

Fazemos a síntese dos resultados com a apresentação de um enunciado geral da teoria emergente da análise dos dados. No sentido em que é enraizada em dados empíricos, é uma teoria substantiva e, como se desenvolve num contexto sociocultural, económico, tecnocientífico, etário, clínico e institucional específicos, deve também ser considerada situada, mas sem que isto ponha em causa radicalmente a sua transferibilidade a outros contextos similares.

Esta teoria é uma descrição compreensiva e explicativa do **“Processo e Experiências de Transição Adaptativa dos Adolescentes com Doença Onco-Hematológica Durante o Tratamento”**. A categoria central dessa teoria, aquela que de algum modo está ligada a todas as outras e que permite uma análise funcional dessas ligações e a compreensão integrada das restantes, corresponde aos **“Movimentos adaptativos”**.

A partir da análise indutiva dos dados, foram identificados três movimentos adaptativos realizados pelos adolescentes com leucemia ou linfoma em fase de tratamento: *“Esforços de autorregulação e ajustamento à doença”*, *“Esforços para promover e manter um estado disposicional positivo”* e *“Esforços para lidar com situações referenciais de sofrimento”*. Os movimentos adaptativos processam-se de forma dinâmica e pressupõem um propósito e um investimento de energia dos adolescentes e/ou dos recursos de suporte social, de modo a serem efetivados.

A efetivação dos movimentos adaptativos realiza-se através do desenvolvimento de determinadas estratégias e da ativação dos recursos de suporte social. Distinguem-se três categorias de estratégias adaptativas: *“Estratégias gerais para enfrentar e superar a situação de doença e tratamento”*, *“Estratégias para promover e manter um estado disposicional positivo”* e *“Estratégias para lidar com situações referenciais de sofrimento”*. Os recursos de suporte social mais mobilizados são os pais e os profissionais da saúde,

mas podem também incluir os amigos e colegas, professores, assim como Instituições humanitárias e voluntários.

As estratégias adaptativas e a ativação dos recursos de suporte social são operacionalizadas através de pensamentos e emoções (no interior dos indivíduos) ou de ações e interações (sobre os meio e na interação com os outros), e correspondem a um grande número de formas e alternativas elencadas.

Cada um dos movimentos adaptativos mobiliza estratégias próprias e todos os movimentos adaptativos necessitam da ativação de recursos de suporte social. Dentro de cada movimento, as estratégias desenvolvidas pelos adolescentes e a ativação dos recursos devem concorrer num determinado sentido, que habitualmente é tacitamente combinado.

Os propósitos que dão sentido aos movimentos adaptativos derivam da necessidade de autorregulação face a condições de mal-estar e stresse intenso, da necessidade de alívio e de superação do sofrimento e de necessidades hedónicas e eudaimónicas dos adolescentes, no quadro das suas necessidades existenciais e desenvolvimentais. As condições de mal-estar, de stresse intenso e de sofrimento estão relacionadas com as *“experiências subjetivas relacionadas com a doença e tratamentos”*, que incluem as *“experiências de entrada na doença”* (confronto com a notícia de diagnóstico, incerteza, afastamento dos pares e interrupção de papéis e atividades significativas), *“experiências negativas de internamento hospitalar”*, *“experiências negativas relacionadas com os tratamentos e outros procedimentos clínicos”* e *“experiências referenciais de sofrimento na doença”* (sofrimento, físico, existencial, socio relacional e psicológico).

Mais do que a natureza objetiva das situações, para a sua experiência subjetiva, importa os seus significados para os adolescentes, especialmente a noção de controlabilidade, e a representação emocional negativa que lhes é associada. Estes significados e representações são influenciados por determinadas variáveis intervenientes internas: a informação sobre a doença e tratamentos, a conceção de doença, os traços de personalidade (neuroticismo, otimismo/pessimismo disposicional) e recursos internos

(autoestima e percepção de autoeficácia) e externas: as condutas relacionais dos outros, os recursos relacionais afetivos, os recursos técnicos profissionais.

Estas variáveis intervenientes, e, provavelmente, outras que não foram evidenciadas nos testemunhos, são também importantes como mediadoras entre as experiências da doença e dos tratamentos e os estilos adaptativos adotados, isto é, pelas estratégias preferidas e pela maior ou menor facilidade em ativar e envolver os recursos de suporte social. Igualmente, são importantes no teor das sucessivas avaliações que os adolescentes vão fazendo dos resultados das estratégias e da ativação dos recursos e, consequentemente, das reformulações dos passos adaptativos.

É neste enquadramento experiencial que se desenrolam os movimentos adaptativos dos adolescentes com doença onco-hematológica, em passos consecutivos e recursivos ao longo do incerto (e, simultaneamente, esperançoso) tempo do tratamento. Os três movimentos entrelaçam-se nesse percurso, complementando-se e potenciando-se mutuamente.

As consequências adaptativas das estratégias desenvolvidas e da ativação dos recursos de suporte social tendem a ser eficazes, no sentido em que aliviam o sofrimento; diminuem a ansiedade e o risco de depressão e facilitam experiências subjetivas de bem-estar, disposição positiva e esperança, promovendo, assim, atitudes e comportamentos de adesão terapêutica e resiliência. Se forem avaliadas como ineficazes, devem ser revistas as escolhas estratégias utilizadas de forma espontânea pelos adolescentes, ou com a intercedência dos recursos externos, nomeadamente os profissionais da saúde.

Efetivamente, o padrão emergente dos dados relativamente às estratégias de adaptação utilizadas pelos adolescentes encaixa-se no quadro das estratégias tidas na literatura recente como mais eficientes em situações avaliadas como de baixa controlabilidade direta e atendem as diversas necessidades e condições experienciais. Também, de um modo geral, os recursos de suporte social, quer do ponto de vista do apoio afetivo-emocional, quer do apoio informacional e técnico-profissional se ajustam ao que é tido como adequado.

Neste alinhamento, o padrão de consequências adaptativas que é revelado pela análise dos dados sugere que os adolescentes em tratamento de leucemia ou linfoma, geralmente, conseguem um estado de adaptação favorável, caracterizado por níveis de ansiedade e depressão toleráveis e uma qualidade de vida satisfatória. Naturalmente, ao longo do internamento, passam por momentos críticos, de desespero e de desajustamento cognitivo e/ou comportamental, todavia, superadas estas fases mais críticas, normalmente com o suporte terapêutico e cuidativo adequado e mais intensivo, recuperam a capacidade de autorregulação e de investir nos aspetos positivos da vida (*savoring*), mormente com reforço da perceção de autoeficácia e de resiliência.

Apesar disso, não podemos desconsiderar os casos de dificuldades adaptativas, expressas na desadequação das estratégias de enfrentamento ou em manifestações mal adaptativas, em termos de perturbações emocionais (como a ansiedade exasperada ou depressão) ou comportamentais graves (como problemas de adesão terapêutica ou comportamentos de risco para a saúde ou regressivos).

Implicações para a prática clínica

Os cuidadores devem ter em conta que os processos adaptativos dos adolescentes com doença onco-hematológica, e provavelmente os adolescentes com cancro em termos gerais, se estendem para além dos propósitos redução do stresse situacional e das respetivas estratégias gerais de *coping*. Dada a penosidade da situação, o longo tempo de tratamento e a gravidade de alguns incidentes durante o percurso, devemos considerar outros movimentos e outras estratégias, conforme pontuado pelo modelo teórico que formulámos neste estudo: *Processos e Experiências de Transição Adaptativa dos Adolescentes com Doença Onco-Hematológica Durante o Tratamento*.

Como profissionais, nomeadamente como enfermeiros, especialmente envolvidos nos cuidados de suporte psicossocial a estes doentes, não podemos descurar nenhum dos movimentos adaptativos previstos. Em particular, atendendo ao seu valor essencial nos processos adaptativos e desenvolvimentais dos jovens com cancro e, simultaneamente, a ser pouco distinguido na literatura, o movimento referente aos “*Esforços para promover e manter um estado disposicional positivo*” deve passar a ser explícito nos diagnósticos e

intervenções. É óbvio que, naturalmente, podem estar implícitos nos planos de cuidados alguns aspetos relacionados, mas se esses esforços não forem diferenciados e esclarecidos, corre-se o risco de serem negligenciados e restritos, não se considerando a sua relevância efetiva e/ou a amplitude das respetivas estratégias e modos de operacionalização.

Para uma intervenção esclarecida e intencional de cuidado profissional, é decisivo que se reconheça os diversos movimentos adaptativos, os seus propósitos, as estratégias e respetivos modos operacionais, assim como as formas de ativação dos recursos de suporte social de forma a serem eficazes.

É importante que se deixe de sobrevalorizar as estratégias de enfrentamento centradas no problema como, por princípio, as mais adequadas. Os resultados desta investigação mostram que os adolescentes como estratégias gerais de utilizam mais mecanismos acomodativos, de desconcentração na doença, de antecipações positivas, de aceitação e de normalização, tal como a procura de consolo emocional, e que os casos com consequências adaptativas ineficazes parecem estar fora do padrão encontrado. Estes resultados corroboram os de diversos estudos publicados mais recentemente e indicam que nos diversos contextos de tratamento destes adolescentes, de um modo geral, os movimentos, as estratégias e os recursos são desenvolvidos naturalmente de forma adequada.

Não obstante, é fundamental que se forneça informação adequada aos adolescentes e aos pais, de modo a facilitar o reconhecimento dos riscos e a antevisão dos incidentes prováveis e do seu desfecho, aumentando o sentido de controlo e favorecendo assim o ajustamento dos comportamentos em situações problemáticas concretas.

É também essencial que se continue a investir em medidas de prevenção e alívio do sofrimento relacionado com determinados procedimentos clínicos, com os efeitos adversos dos tratamentos e outros tipos de intercorrência. A filosofia de “cuidados atraumáticos”, a preocupação capital de toda a equipa com a prevenção e controlo da dor e com a promoção de condições de conforto físico, são tópicos de investimento nos cuidados essenciais. Outro aspeto é a integração dos significados, das preferências, das

alternativas de cuidados e das avaliações no modo dos profissionais planearem e prestarem os cuidados, no sentido da parceria dos cuidados com os pais e do respeito pelas opções de autocuidado dos adolescentes.

Os pais devem ser considerados elementos de suporte fundamentais e mediadores entre os profissionais e os adolescentes (e inversamente). Para os pais, a doença dos filhos constitui uma experiência de grande impacto emocional e desestabilizadora das dinâmicas sociais, mas sabe-se que os mecanismos adaptativos e o equilíbrio dos pais influenciam fortemente as emoções, as atitudes e as ações de ajustamento dos filhos. Assim, os profissionais devem considerar os pais em três facetas: como clientes que necessitam de apoio cuidativo e terapêutico, como recursos de suporte dos filhos e como mediadores, nomeadamente ao nível informacional.

Na perspectiva de que os doentes com este tipo de situação necessitam de alternar em períodos sucessivos o foco de atenção existencial, da doença para vida “normal” e vice-versa (*shifting perspectives*), deve, por um lado, facilitar-se esse mecanismo reduzindo ao máximo a estadia no hospital e promovendo os tratamentos possíveis em ambulatório; por outro, compreender que muitas vezes os adolescentes quando internados procuram manter-se, tanto quanto possível, desconcentrados da doença. O facto de no hospital, quando vão fazer os tratamentos em ambulatório, passarem o tempo ensimesmados, absorvidos nos jogos no computador, a ouvir música com auscultadores, e sempre a dormir, limitando a comunicação com os profissionais, pode corresponder a formas de continuarem num registo desfocado da doença. O que parece não ser prejudicial para os propósitos adaptativos.

Contudo, os casos de dificuldades adaptativas devem ser identificados o mais precocemente possível e determinada a sua origem na representação subjetiva das situações, sobretudo a noção de controlabilidade, a avaliação dos recursos internos e externos, as emoções negativas associadas e as experiências e respostas adaptativas anteriores. As situações pontuais poderão ser ultrapassadas com apoio profissional, através de informação securizante e de correção de conceitos erróneos, facilitando a reformulação cognitiva; esclarecimento sobre a controlabilidade, assegurando a presença e eficácia dos recursos, ensinando e treinando estratégias de distração cognitiva e

comportamental, de imaginário guiado, de bloqueio de pensamentos intrusivos; de alívio de emoções negativas, facilitando a expressão de sentimentos e emoções, treinando técnicas de relaxamento e outras de libertação da tensão emocional. Alguns casos exigem uma intervenção psicológica especializada e/ou psiquiátrica, que não se deve protelar.

Do ponto de vista de uma apreciação/avaliação de enfermagem, os modos adaptativos previstos no Modelo de Adaptação de Callista Roy podem ser utilizados como referência, tendo em conta que englobam os aspetos que se revelaram fundamentais. Segundo esse modelo, consideram-se as *respostas fisiológicas* (oxigenação, nutrição, eliminação, atividade e repouso e proteção), as *respostas ao nível do autoconceito* (autoestima e autoimagem, sentido de autoeficácia, sentido existencial), as *respostas ao nível do desempenho de papéis* (como estudante, como membro de clube ou associação, no grupo de pares, no contexto familiar e doméstico e como doente) e as *respostas ao nível da interdependência* (interações afetivas, comunicação, procura de apoio e cuidados e adesão aos tratamentos).

De modo a constituir uma noção compreensiva sobre o estilo de *coping* do adolescente, a apreciação deve passar também por uma análise das representações da doença (sintomas relacionados, duração, controlabilidade, gravidade, atribuições causais), das situações referenciais de sofrimento (queda do cabelo, mucosite, fadiga, etc.), do temperamento e outros traços de personalidade e, ainda, de experiências de stresse no passado e respetivas formas de enfrentamento.

Implicações para a investigação

Como implicações para a investigação, decorre sobretudo a importância de realizar outros estudos mantendo as mesmas questões, mas alargando a mostragem, incluindo adolescentes com outros tipos de cancro. Nesses estudos, será importante também que mais dados sejam obtidos relativamente às experiências vividas no momento e de observação de comportamentos de ação e interação em momentos críticos. É importante que os testemunhos sejam obtidos dos adolescentes e dos pais, pois estes ampliam as referências interpretativas do investigador, complementando as narrativas dos adolescentes, corroborando ou divergindo em determinados aspetos e

relevando mais a interferência das variáveis da personalidade, da tendência repressiva e do contexto.

O valor da integração de testemunhos dos profissionais é, para nós, duvidoso, pois corre-se o risco de expressarem sobretudo as suas visões à luz de modelos de análise preconcebidos.

É claro que o construto adaptação é relevante relativamente aos adolescentes com doença oncológica, todavia, dado o longo tempo de tratamento, é fundamental igualmente que se realizem investigações no sentido de analisar as tipologias e os processos de desenvolvimento da resiliência, considerando-a uma variável fundamental na adaptação destes doentes a médio e a longo prazo.

Para além do aprofundamento sobre as estratégias e consequências padrão nos adolescentes com cancro, é importante que se realizem estudos com casos negativos, isto é, caracterizados pela prevalência de respostas mal adaptativas, de modo a encontrar as suas especificidades no processo adaptativo e a elaborar processos de suporte compensatórios.

Como o processo adaptativo não termina no final dos tratamentos, repercutindo-se e prolongando-se para o tempo de transição de adolescente para jovem adulto, com exigências desenvolvimentais próprias e novas necessidades de ajustamento, é igualmente importante desenvolver estudos com sobreviventes, que, para além de analisarem a respetiva qualidade de vida e os sintomas de stresse pós-traumático, se debrucem também nos processos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aberastury, A., & Knobel, M. (1981). *Adolescência normal: um enfoque psicanalítico*. Porto Alegre: Artmed.
- Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (nov. de 2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 622-630.
- Aires, L. (2011). *Paradigma qualitativo e práticas de investigação educacional*. s.l.: Universidade Aberta.
- Aldiabat, K. M., & Navenec, C.-L. L. (2011). Philosophical roots of classical grounded theory: its foundations in symbolic interactionism. *The Qualitative Report*, 16(4), 1063-1080.
- Aldridge, A. A., & Roesch, S. C. (abr. de 2007). Coping adjustment in children with cancer: a meta-analytic study. *Journal of Behavioral Medicine*, 30(2), 115-129.
- Algren, C. (2006). Cuidado centrado na família da criança durante a doença e a hospitalização. In M. J. Hockenberry, D. Wilson, & M. L. Winkelstein, *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica* (7ª ed., pp. 637-705). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Alise, M. A. (abr. de 2010). A continuation of the paradigm wars? prevalence rates of methodological approaches across the social/behavioral sciences. *Journal of Mixed Methods Research*, 4(2), 103-126.
- American Academy of Child and Adolescent's Facts for Families. (2008). *Stages of adolescent development*. Obtido em abril de 2013, de http://www.ehsnrc.org/Publications/English%20Tip%20Sheets/TIP%20SHEET%2034_addendum.pdf
- American Cancer Society. (2014). *Cancer facts & figures 2014*. Atlanta: American Cancer Society.
- American Psychiatric Association (2002). *DSM-IV TR: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. Lisboa: Climepsi Editores.

- American Psychological Association. (2002). *Developing adolescents: a reference for professionals*. Obtido em maio de 2013, de <http://www.apa.org/pi/families/resources/develop.pdf>
- Amsteus, M. N. (2014). The validity of divergent grounded theory Method. *International Journal of Qualitative Methods*, 13, 71-87.
- Appelbaum, F. R. (2006). As leucemias. In R. E. Pollock (Ed.), *Manual de oncologia clínica da UICC* (pp. 693-720). São Paulo: Wiley; Fundação Oncocentro de São Paulo.
- Artinian, B. M., & West, K. S. (2009). Conceptual mapping as an aid to grounded theory development. In B. M. Artinian, T. Giske, & P. H. Cone (Edits.), *Glasserian grounded theory in nursing research: trusting emergence* (pp. 27-34). New York: Springer Publishing Company.
- Bakir, A., & Bakir, V. (dez. de 2006). A critique of the capacity of Strauss' grounded theory for prediction, change, and control in organisational strategy via a grounded theorisation of leisure and cultural strategy. *The Qualitative Report*, 11(4), 687-718.
- Barbosa, C. G., Melchiori, L. E., & Neme, C. M. (2011). O significado da morte para adolescentes, adultos e idosos. *Padeia*, 21(49), 175-185.
- Barr, R. D. (2002). El adolescent con cáncer. *European Journal of Cancer* (Ed. Española), 2, 30-37.
- Barr, R. D. (2011). Adolescents, young adults, and cancer - the international challenge. *Cancer*, 117(Suplemento 10), 2245-2249.
- Barrera, M., Damore-Petingola, S., Fleming, C., & Mayer, J. (out. de 2006). Support and intervention groups for adolescents with cancer in two Ontário communities. *Cancer*, 1(supl.), 1680-1685.
- Barrera, M., Wayland, L.-A., D'Agostino, N., Gibson, J., Weksberg, R., & Malkin, D. (2003). Developmental differences in psychological adjustment and health-related quality of life in pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 32(3), 215-232.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Barros, L. (2009). Os adolescentes com doença crónica. In M. G. Matos, & D. Sampaio(Coord.), *Jovens com saúde: diálogo com uma geração* (pp. 305-320). Lisboa: Texto Editores.
- Barros, S. C. (2008). *O contributo do enfermeiro no processo adaptativo do adolescente a uma doença oncológica*. Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto.
- Bitsko, M. J., Stern, M., Dillon, R., Russell, E. C., & Laver, J. (2008). Happiness and time perspective as potential mediators of quality of life and depression in adolescent cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 50(3), 613-619.
- Bizarro, L. (2000). O bem-estar psicológico de adolescentes com doença crónica. In J. Ribeiro, I. Leal, & M. Dias (Ed.), *Actas do 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 491-503). Lisboa: ISPA.
- Blakemore, S.-J., & Choudhury, S. (2006). Development of adolescent brain: implications for executive function and social cognition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(3), 296-312.
- Bleyer, W. A. (jan. de 2002). Cancer in older adolescents and young adults: epidemiology, diagnosis, treatment, survival and importance of clinical trials. *Medical and Pediatric Oncology*, 38(1), 1-10.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora, Lda.
- Borges, A. (2009). Recursos pessoais: eu posso, eu sei, eu sou capaz. In M. G. Matos, & D. Sampaio(Coord.), *Jovens com saúde: diálogo com uma geração* (pp. 238-247). Lisboa, Texto Editores.
- Brennan, J. (jan.-fev. de 2001). Adjustment to cancer - coping or personal transition? *Psycho-Oncology*, 10(1), 1-18.
- Bryant, R. (2006). A criança com disfunção hematológica ou imunológica. In M. J. Hockenberry, D. Wilson, & M. L. Winkelstein (Edits.), *Wong Fundamentos de enfermagem pediátrica* (7ª ed., pp. 938-983). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Burkhardt, B., Oschlies, I., Klapper, W., Zimmermann, M., Woessmann, W., Meinhardt, A., . . . Niggli, F. (2011). Non-Hodgkin's lymphoma in adolescents: experiences in 378

- adolescent NHL patients treated according to pediatric NHL-BFM protocols. *Leukemia*, 25, 153-160.
- Cardoso, C. M. (2010). *Estratégias de coping, bem-estar e adaptação nas crianças e adolescentes com cancro: um estudo exploratório*. Dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia, Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia, Lisboa.
- Casey, B. J., & Jones, R. M. (dez. de 2010). Neurobiology of the adolescent brain and behavior: implications for substance use disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(12), 1189-1201.
- Çavusoglu, H. (jan.-març. de 2000). Problems related to the diagnosis and treatment of adolescents with leukemia. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 23(1), 15-26.
- Çavusoglu, H. (jul.-agost. de 2001). Self-esteem in adolescence: a comparison of adolescents with diabetes mellitus and leukemia. *Pediatric Nursing*, 27(4), 355-361.
- Chao, C.-C., Chen, S.-H., Wang, C.-Y., Wu, Y.-C., & Yeh, C.-H. (fev. de 2003). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57(1), 75-81.
- Charmaz, K. (2006). *A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. São Paulo: Artmed Editora S.A.
- Chaves, C., Vazquez, C., & Hervas, G. (2013). Benefit finding and well-being in children with life threatening illness: an integrative study. *Terapia Psicológica*, 31(1), 59-68.
- Chiang, Y.-C., Yeh, C.-H., Wang, K.-W. K., & Yang, C.-P. (2009). The experience of cancer-related fatigue in Taiwanese children. *European Journal of Cancer Care*, 18(1), 43-49.
- Claes, M. (2010). *O universo social dos adolescentes*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Cohen, D. J., & Crabtree, B. F. (jul.-ago. de 2008). Evaluative criteria for qualitative research in health care: controversies and recommendations. *Annals of Family Medicine*, 6(4), 331-339.
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455-480.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1990). Grounded Theory research: procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, 13(1), 390-397.

- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory* (3ª ed.). SAGE Publications, Inc.
- Crazzolara, C., & Bendall, L. (2009). Emerging treatments in acute lymphoblastic leukemia. *Current Cancer Drug Targets*, 9(1), 19-31.
- Creutzig, U., Zimmermann, M., Reinhardt, D., Dworzak, M., Stary, J., & Lehnbecher, T. (2004). Early deaths and treatment-related mortality in children undergoing therapy for acute myeloid leukemia: analysis of multicenter clinical trials AML-BFM93 and AML-BFM 98. *Journal of Clinical Oncology*, 21(1), 4384-4392.
- Cuevas-Urióstegui, M. L., Villasís-Keever, M. A., & Fajardo-Gutiérrez, A. (2003). Epidemiología del cáncer en adolescentes. *Salud Pública de México*, 45(Supl. 1), 115-123.
- Currier, J. M., Hermes, S., & Phipps, S. (2009). Brief report: children's response to serious illness: perceptions of benefit and burden in a pediatric population. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(10), 1129-1134.
- Davies, S. (2005). Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. *Journal of Advanced Nursing*, 52(6), 658-675.
- Decker, C. L. (2006). Coping in adolescents with cancer: a review of the literature. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(4), 123-140.
- Decker, C. L., Haase, J. E., & Bell, C. J. (2007). Uncertainty in adolescents and young adults with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(3), 681-688.
- Decker, C., Phillips, C. R., & Haase, J. E. (nov.-dez. de 2004). Information needs of adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(6), 327-334.
- Dejong, M., & Fombonne, E. (2006). Depression in paediatric cancer: a overview. *Psycho-Oncology*, 15, 553-566.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). Introduction. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln, *Handbook of qualitative research* (4ª ed., pp. 1-19). Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- Derevensky, J. L., Tsanos, A. P., & Handman, M. (1998). Children with cancer: an examination of their coping and adaptative behavior. *Journal of Psychosocial Oncology*, 16(1), 37-61.

- Dew, K. (2007). A health researcher's guide to qualitative methodologies. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 31(5), 433-437.
- Diez, S. B., Forjaz, M. J., & Landíver, E. G. (nov. de 2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 33(6), 390-397.
- Dishion, T. J., & Connell, A. (2006). Adolescents' resilience as a self-regulatory process. *Annals New York Academy of Sciences*, 1094, 125-138.
- Dockray, S., & Steptoe, A. (2010). Positive affect and psychobiological processes. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(1), 69-75.
- Edmondson, D., Park, C. L., Blank, T. O., Fenster, J. R., & Mills, M. A. (2008). Deconstructing spiritual well-being: existential well-being and HRQOL in cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 17(2), 161-169.
- Egan, T. M. (ago. de 2002). Grounded Theory Research and Theory Building. *Advances in Developing Human Resources*, 4(3), 277-295.
- Elliott, N., & Lazenbatt, A. (2005). How to recognise a 'quality' grounded theory research study. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 22(3), 48-52.
- Ellis, J. A. (1991). Coping with adolescent cancer: It's a matter of adaptation. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 8(1), 10-17.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (abr. de 2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115.
- Engvall, G., Mattsson, E., Essen, L., & Hedström, M. (2011). Findings on how adolescents cope with cancer: a matter of methodology? *Psycho- Oncology*, 20, 1053-1060.
- Enskär, K., & Essen, L. v. (2007). Prevalence of aspects of distress, coping support and care among adolescents and young adults undergoing and being off cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(5), 400-408.
- Erickson, J. M. (2003). Fatigue in adolescents with cancer: a review of the literature. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 8(2), 139-145.
- Erickson, S. J., Gerstle, M., & Montague, E. (2008). Repressive Adaptive Style and Psychosocial Functioning in Adolescent Cancer Survivors. *Child Psychiatry and Human Development*, 39(3), 247-260.

- Ettinger, R. S., & Heiney, S. P. (1993). Cancer in adolescents and young adults: psychosocial concerns, coping strategies, and interventions. *Cancer*, 71(10 supl.), 3276-3280.
- Evan, E. E., & Zeltzer, L. K. (out. de 2006). Psychosocial dimensions of cancer in adolescents and young adults. *Cancer*, 107(7 supl.), 1663-1671.
- Evan, E. E., Kaufman, M., Cook, A. B., & Zelter, L. K. (out. de 2006). Sexual Health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer. *Cancer*, 107(7 sup.), 1672-1679.
- Fan, S.-Y., & Eiser, C. (2009). Body image of children and adolescents with cancer: a systematic review. *Body Image*, 6(4), 247-246.
- Fearnow-Kenney, M., & Kliwer, W. (2000). Threat appraisal and adjustment among children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 18(3), 1-17.
- Fernandez, C. V., & Barr, D. D. (fev. de 2006). Adolescents and young adults with cancer: an orphaned population. *Paediatrics & Child Health*, 11(2), 103-106.
- Flick, U. (2005). *Métodos qualitativos na investigação científica*. Lisboa: Monitor.
- Flick, U. (2009). *Desenho da pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed Editora - Bookman.
- Folkman, S. (2008). The case for the positive emotions in the stress process. *Anxiety, Stress & Coping*, 21(1), 3-14.
- Foltz, L. M., Song, K. W., & Connors, J. M. (jun. de 2008). Hodgkin's lymphoma in adolescents. *Journal of Clinical Oncology*, 26(16), 2520-2526.
- Foster, T. L., McDonald, C. J., Harris, J. S., & Gilmer, M. J. (2012). Palliative nursing care for children and adolescents with cancer. *Nursing Research and reviews*, 12(2), 17-25.
- Fredrickson, B. L. (1998). What good are positive emotions. *Review of General Psychology*, 2(3), 300-319.
- Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: the broaden-and-build theory of positive emotions. *American Psychologist*, 56, 218-226.
- Fredrickson, B. L., Mancuso, R. A., Branigan, C., & Tugade, M. M. (2000). The undoing effect of Positive Emotions. *Motivation and Emotion*, 24(4), 237-258.

- Freire, T., Zenhas, F., Tavares, D., & Iglésias, C. (2013). Felicidade hedónica e eudaimónica: um estudo com adolescentes portugueses. *Análise Psicológica*, 4(XXX1), 329-342.
- Fuemmeler, B. F., Brown, R. T., Williams, L., & Barredo, J. (2003). Adjustment of children with cancer and their caregivers: moderating influences of family functioning. *Families, Systems & Health*, 21(3), 263-276.
- Furlong, W., Rae, C., Feeny, D., Gelber, R. D., Laverdiere, C., Michon, B., . . . Barr, R. (2012). Health-related quality of life among children with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood Cancer*, 59(4), 717-724.
- Gameiro, M. G. (dez. de 2012). Adaptação dos adolescentes com cancro na fase de tratamento: uma revisão da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, Série III(8), 135-146.
- Gibson, C. (2005). *Hearing the adolescent's voice: a study evaluating the use of conjoint analysis for use with adolescents to determine preferences for inpatient hospital facilities*. Tese de Mestrado em Enfermagem, Victoria University of Wellington.
- Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S., & Richardson, A. (nov. de 2010). Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies*, 47(11), 1397-1407.
- Gibson, F., Mulhall, A. B., Richardson, A., Edwards, J. L., Ream, E., & Sepion, B. J. (2005). A phenomenologica study of fatigue in adolescents receiving treatment for cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32(3), 651-659.
- Gil-Delgado, M. A., Khayat, D., & Johnson, S. A. (2006). Linfomas. In R. E. Pollock (Ed.), *Manual de oncologia clínica da UICC* (8ª ed., pp. 673-692). São Paulo: Willey; Fundação Oncocentro de São Paulo.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *Discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Goldsby, R. A., Kindt, T. J., & Osborne, B. A. (2002). *Kuby Imunologia* (4ª ed.). Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter Ltda.

- Greenglass, E. R., & Fiksenbaum, L. (2009). Proactive coping, positive affect, and well-being: testing for mediation using path analysis. *European Psychologist*, 14(1), 29-39.
- Haluska, H. B., Jessee, P. O., & Nagy, M. C. (out. de 2002). Sources of social support: adolescents with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 29(9), 1317-1323.
- Hampel, P., Rudolph, H., Stachow, R., Laß-Lentzsch, A., & Petermann, F. (jun. de 2005). Coping among children and adolescents with chronic illness. *Anxiety, Stress and Coping*, 18(2), 145-155.
- Harvey, J. N., & Lawson, V. L. (2009). The importance of health belief models in determining self-care behaviour in diabetes. *Diabetic Medicine*, 26, 5-13.
- Heath, H., & Cowley, S. (2004). Developing a grounded theory approach: a comparason of Glaser and Strauss. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 141-150.
- Hedström, M., Skolin, I., & Essen, L. v. (março de 2004). Distressing and positive experiences and important aspects of care for adolescents treated for cancer. Adolescent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*, 8(1), 6-17.
- Hendricks-Ferguson, V. (2008). Hope and spiritual well-being in adolescents with cancer. *Western Journal of Nursing Research*, 30, 385-401.
- Hinds, P. S. (març.-abr. de 2004). Shifting perspectives: adolescent-focused oncology nursing research. *Oncology Nursing Forum*, 31(2), 281-287.
- Hinds, P. S. (set. de 2004). The hopes and wishes of adolescents with cancer and the nursing care that helps. *Oncology Nursing Forum*, 31(5), 927-934.
- Hinds, P. S., Quargnenti, A., Bush, A. J., Pratt, C., Fairclough, D., Rissmiller, G., . . . Gilchrist, G. S. (marc. de 2000). An evaluation of the impact of a self-care copyng intervention on psychological and clinical outcomes with adolescents newly diagnosed cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 4(1), 6-19.
- Hinds, P., Scholes, S., Gattuso, J., Riggins, M., & Heffner, B. (1990). Adaptation to illness in adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 7, 54-55.
- Hockenberry, M. J., Wilson, D., & Winkelstein, M. L. (2006). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (7ª ed.). Rio de Janeiro: Elsevier.

- Holmbeck, G. N. (2002). A developmental perspective on adolescent health and illness: an introduction to the special issues. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(5), 409-415.
- Hove, G. V., & Claes, L. (2011). *Qualitative research and educational sciences: a reader about useful strategies and tools*. Harlow: Pearson.
- Hughes, C. (mar. de 2009). *Four adolescent developmental tasks*. Obtido em abril de 2013, de <http://www.chughes-cms.com/userfiles/2127547/file/Four%20Adolescent%20Developmental%20Tasks.pdf>
- INCA/MS. (2001). Condutas do INCA/MS: Leucemias agudas na infância e adolescência. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 47(3), 245-257.
- INCA/MS. (2001b). Condutas do INCA/MS: linfomas na infância e adolescência. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 47(2), 115-123.
- Javakka, T., & Kilmä, J. (julho de 2009). Hope in adolescents with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(3), 193-199.
- Joanna Briggs Institute. (2011). *Reviewers' Manual: 2011 edition*. Adelaide, Austrália: Joanna Briggs Institute.
- Jörngarden, A., Mattsson, E., & Essen, L. v. (set. de 2007). Health-related quality of life, anxiety and depression among adolescents and young adults with cancer: a prospective longitudinal study. *European Journal of Cancer*, 43(13), 1952-1958.
- Joyce-Moniz, L., & reis, J. (1991). Desenvolvimento e dialética de significações de doença e confronto em psicologia da saúde. *Psychologica*, 6, 105-127.
- Jurbergs, N., Russell, K. M., Long, A., & Phipps, S. (jan. de 2008). Adaptative style differences in parent and child report of health-related quality of life in children with cancer. *Psyco-Oncology*, 17(1), 83-90.
- Juvakka, T., & Kylmä, J. (2009). Hope in adolescents with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(3), 193-199.
- Kameny, R. R., & Bearison, D. J. (2002). Cancer narrrratives of adolescents and young adults: a quantitative and qualitative analysis. *Children's Health Care*, 31(2), 143-173.

- Kameny, R. R., & Bearison, D. J. (2002). Cancer narratives of adolescents and young adults: a quantitative and qualitative analysis. *Children's Health Care*, 31(2), 143-173.
- Kerr, L., Harrison, M., Medves, J., & Tranmer, J. (2004). Supportive care needs of parents of children cancer: transition from diagnosis to treatment. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 116-127.
- Khosla, M. (jul. de 2006). Positive affects and coping with stress. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 32(3), 185-192.
- Kingäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E.-M., Ryttilähti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R., & Jämsä, T. (març. de 2000). Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer*, 10(1), 6-11.
- Kolb, S. M. (2012). Grounded theory and the constant comparative method: valid research strategies for educators. *Journal of Emerging Trends in Educational Research and Policy Studies*, 3(1), 83-86.
- Kollar, L. M. (2006). Promoção da saúde do adolescente e da família. In M. J. Hockenberry, D. Wilson, & M. L. Winkelstein, *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica* (7ª ed., pp. 493-515). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Kondryn, H., Edmondson, C. L., Hill, J. W., & Eden, T. O. (dez. de 2009). Treatment non-adherence in teenage and young adult cancer patients: a preliminary study of patient perception. *Psycho-Oncology*, 18(12), 1327-1332.
- Laperrière, A. (2008). A teoria enraizada (grounded theory): procedimento analítico e comparação com outras abordagens similares. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, & Á. P. Pires, *A pesquisa qualitativa: enfoques metodológicos e metodológicos* (pp. 353-385). Petrópolis: Editora Vozes.
- Larson, R. (2000). Toward a psychology of positive youth development. *American Psychologist*, 55(1), 170-183.
- Leech, N. L., & Onwuegbuzie, A. J. (2007). An array of qualitative data analysis tools: a call for data analysis triangulation. *School Psychology Quarterly*, 22(4), 557-584.

- Levallois, S., Décombas, M., Kanold, J., Paillard, C., Genest, J., & Jalenques, I. (2007). Enfants et adolescents à l'épreuve du cancer: éclairage psychologique. *Annales Médico Psychologiques*, 165(4), 293-297.
- Lewis, I. J. (1996). Cancer in adolescence. *British Medical Bulletin*, 52(4), 887-897.
- Lewis, P., Jordens, C. F., Mooney-Somers, J., Smith, K., & Kerridge, I. (2013). Growing up with cancer: accommodating the effects of cancer into young people's social lives. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(6), 311-119.
- Linden, W., & Vodermaier, A. (2012). Mismatch of desired versus perceived social support and associated levels of anxiety and depression in newly diagnosed cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 20(7), 1449-1456.
- Manne, S., & Miller, D. (1998). Social support, social conflict, and adjustment among adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(2), 121-130.
- Mannix, M., Feldman, J., & Moody, K. (2009). Optimism and health-Related quality of life in adolescents with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 482-488.
- Matos, M. G. (2008). A saúde do adolescente: o que se sabe e quais são os novos desafios. *Análise Psicológica*, 2(XXVI), 251-263.
- Mattsson, E., Lindgren, B., & Essen, L. v. (2008). Are there any positive consequences of childhood cancer? A review of the literature. *Acta Oncologica*, 47, 199-206.
- Mays, N., & Pope, C. (2005). Qualidade na pesquisa qualitativa em saúde. In C. Pope, & N. Mays, *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde* (2ª ed., pp. 101-112). Porto Alegre: Artmed Editora.
- McCaffrey, C. N. (fev. de 2006). Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(1), 59-65.
- McIntyre, P., Williams, G., & Siobhan, P. (2002). *Adolescent friendly health services: an agenda for change*. Geneve: WHO.
- McNeely, C., & Blanchard, J. (2009). *The teen years explained: a guide healthy adolescent development*. Baltimore: Center for adolescent health at Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.

- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Mertens, D. M. (1997). *Research methods in education and psychology: integrating diversity with quantitative & qualitative approaches*. London: Sage Publications.
- Miller, K. S., Vannatta, K., Campas, B. E., Vasey, M., McGoron, K. D., Salley, C. G., & Gerhardt, C. A. (2009). The role of coping and temperament in the adjustment of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(10), 1135-1143.
- Miller, W. R. (2010). Qualitative research findings as evidence: utility in nursing practice. *Clinic Nurse Specialist*, 24(4), 191-193.
- Minayo, M. C. de S. & Sanches O. (1993). Qualitativo-quantitativo: oposição ou complementaridade. *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3), 239-248.
- Miniño, A. M. (mai. de 2010). Mortality Among Teenagers Aged 12–19 Years: United States, 1999–2006. In *NCHS data brief nº 37*. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics.
- Mitchell, W., Clark, S., & Sloper, P. (2006). Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology*, 15, 805-816.
- Mohan, S. R., & Advani, A. S. (2011). Treatment of acute lymphoblastic leukemia in adolescents and young adults. *Journal of Adolescents and Young Adults Oncology*, 1(1), 19-24.
- Morris, T. C. (2003). Tumores hematológicos e linfóides. In R. A. Spence, & P. G. Johnston (Eds.), *Oncologia* (pp. 233-253). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.
- Nail, L. M. (2001). I'm coping as fast as I can: psychosocial adjustment to cancer and cancer treatment. *Oncology Nursing Forum*, 28(6), 967-970.
- Nass, S. J., Beaupin, L. K., Demark-Wahnefried, W., Fasciano, K., Ganz, P. A., Hayes-Lattin, B., . . . Smith, A. W. (2015). Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer : summary of an institute of medicine workshop. *The Oncologist*(20), 186-195.
- Ness, K. K., Armenian, S. H., Kadan-Lottick, N., & Gurney, J. G. (abr. de 2011). Adverse effects of treatment in childhood acute lymphoblastic leukemia: general overview

- and implications for long term cardiac health. *Expert Review of Hematology*, 4(2), 185-197.
- Ozretich, R. A., & Bowman, S. R. (2001). *Middle childhood and adolescent development*. Obtido em maio de 2013, de Oregon State University Extension Service: <http://extension.oregonstate.edu/tillamook/sites/default/files/documents/4h/ecno1527.pdf>
- Pai, A. L., Drotar, D., Zebracki, K., & Moore, M. (2006). A meta-analysis of the effects of psychological interventions in pediatric oncology on outcomes of psychological distress and adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(9), 978-988.
- Pais-Ribeiro, J. L., & Ponte, A. C. (2009). Propriedades métricas da versão portuguesa da escala de suporte social do MOS (MOS social support survey) com idosos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 10(2), 163-174.
- Paterson, B. L. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21-26.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods* (3ª ed.). Thousand Oaks: Sage Publications, Lda.
- Perdikaris, P., Merkouris, A., Patiraki, E., Tsoumakas, K., Vasilatou-Kosmidis, E., & Matziou, V. (2009). Evaluating cancer related fatigue during treatment according to children's, adolescents' and parents' perspectives in a sample of Greek young patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(5), 399-408.
- Perkins, D. F. (2012). *What are the developmental facing adolescents?* Obtido em maio de 2013, de Education.com (University of Florida IFAS Extension): http://www.education.com/reference/article/Ref_Adolescence/
- Phillips, K. D. (2010). Adaptation model. In M. R. Alligood, & A. M. Tomey (Edits.), *Nursing theorists and their work* (7ª ed., pp. 335-365). Mosby Elsevier.
- Phipps, S. (2007). Adaptative style in children with cancer: implications for a positive psychology approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1055-1066.
- Phipps, S., Larson, S., Long, A., & Rai, S. N. (2006). Adaptative style and symptoms of posttraumatic stress in children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(3), 298-309.

- Piersol, L. W., Johnson, A., Wetsel, A., Holtzer, K., & Walker, C. (nov.-dez. de 2008). Decreasing psychological distress during the diagnosis and treatment of pediatric leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(6), 323-330.
- Pope, C., & Mays, N. (2005). *Métodos qualitativos na pesquisa em saúde*. In C. Pope, & N. Mays, *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde* (2ª ed., pp. 11-19). Porto Alegre: Artmed Editora.
- Pui, C.-H., Schrappe, M., Ribeiro, R. C., & Niemeyer, C. M. (jan. de 2004). *Childhood and adolescent lymphoid and myeloid leukemia*. *Hematology American Society of Hematology Program*, 2004(1), 118-145. Obtido de <http://asheducationbook.hematologylibrary.org/content/2004/1/118.long>
- Quoidbach, J., Berry, E. V., Hansenne, M., & Mikolajczak, M. (2012). Positive emotion regulation and well-being: comparing the impact of eight savoring and dampening strategies. *Personality and Individual Differences*, 49(5), 368-373.
- Ramini, S. K., Brown, R., & Buckner, E. B. (jan.-fev. de 2008). Embracing changes: adaptation by adolescents with cancer. *Pediatric Nursing*, 34(1), 72-79.
- Rawlinson, N. J., Baker, P., & Kahwash. (dez. de 2011). Burkitt's leukemia with an atypical immunophenotype: report of a case and review of literature. *Laboratory Hematology*, 17(4), 27-31.
- Remedi, P. P., Mello, D. F., Menossi, M. J., & Lima, R. A. (jan.-fev. de 2009). Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 107-112.
- Rezende, A. M., Schall, V. T., & Modena, C. M. (2011). O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico. *Psicologia: Teoria e Prática*, 13(3), 55-66.
- Ribeiro, J. J., & Rodrigues, A. P. (2004). Questões acerca do coping: a propósito do estudo de adaptação do brief COPE. *Psicologia Saúde & Doenças*, 5(1), 3-15.
- Ribera J-M. (2011). Acute lymphoblastic leukemia in adolescents and young adults. In Antica, M. (Ed.), *Acute leukemia: the scientist's perspective challenge* (pp.339-348). Rijeka: Intech.
- Ritchie, M. A. (jul.-set. de 2001). Psychosocial nursing care for adolescents with cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 24(3), 165-175.

- Rodriguez, C. F., & Kovacs, M. J. (2005). Falando de morte com adolescente. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 5(1), 127-143.
- Rodriguez, L., & Punnett, A. (2012). *Hodgkin's lymphoma in adolescents and young adults*. Obtido em junho de 2013, de <http://www.touchoncology.com/articles/hodgkin-s-lymphoma-adolescents-and-young-adults>
- Rosenberg, A. R., Yi-Frazier, J. P., Wharton, C., Gordon, K., & Jones, B. (2014). Contributors and inhibitors of resilience among adolescents and young adults with cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 3(4), 185-193.
- Ruland, C. M., Hamilton, G. A., & Schjodt-Osmo, B. (2009). The complexity of symptoms and problems experienced in children with cancer: a review of the literature. *Journal of Pain and Symptoms management*, 37(3), 403-418.
- Sancovski, B. (jul.-dez. de 2009). Contribuições da Abordagem autopoietica-enativa ao conceito de adaptação psicológica. *Informática na Educação: Teoria & Prática*, 12(2), 59-69.
- Sandelowski, M. (2007). A prova está na olaria: rumo a uma poética para a investigação qualitativa. In J. M. Morse (Ed.), *Aspectos essenciais de metodologia de investigação qualitativa*. Coimbra: FORMASAU - Formação e Saúde, Lda.
- Sanjari, M., Heidari, S., Shirazi, F., & Salemi, S. (2008). Comparison of coping strategies in iranian adolescents with cancer and their parents. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 31(4), 185-197.
- Sansom-Daly, U. M., & Wakefield, C. E. (2013). Distress and adjustment among adolescents and young adults with cancer: an empirical and conceptual review. *Translational Pediatrics*, 2(4), 167-197.
- Schrijvers, D., & Meijnders, P. (2007). Palliative care in adolescents. *Cancer Treatment Reviews*, 33, 616-621.
- Seitz, D. C., Besier, T., Golbeck, L. (2009). Psychosocial interventions for adolescent cancer patients: a systematic review of the literature. *Psycho-Oncology*, 18(7), 683-690.
- Serapioni, M. (2000). Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 187-192.

- Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS social support survey. *Social Science & Medicine*, 32(6), 705-14.
- Silva, A. M. (2011). *Só Vivemos Duas Vezes*. Lisboa: Guerra & Paz Editores S.A.
- Silva, F. O., & Sá, L. C. (2006). A emergência das emoções e sentimentos de pacientes adolescentes portadores de cancer, através da canção. *XVI Congresso da Associação Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Música (ANPPOM)*, (pp. 598-604). Brasília.
- Simonet, G. (jul. de 2010). The concept of adaptation: interdisciplinary scope and involvement in climate change. *Sapiens (on-line)*, 3(1), 1-9.
- Simpson, R. A. (2001). *Raising teens: a synthesis of research and a foundation for action*. Boston: Center for Health Communication, Havard School of Public Health.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). The development of coping. *Annual Review of Psychology*, 58, 119-144.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: a review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269.
- Smith, S., Davies, S., Wright, D., Chapman, C., & Whiteson. (set. de 2007). The experiences of teenagers and young adults with cancer - results of 2004 conference survey. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(4), 362-368.
- Sorgen, K. E., & Manne, S. L. (2002). Coping in children with cancer: examining the goodness-of-fit hypothesis. *Children's Health Care*, 31(3), 191-207.
- Spano, S. (mai de 2004). *Stages of adolescent development*. Obtido de ACT for Youth Upstate Center of Excellence: research facts and findings: http://www.actforyouth.net/resources/rf/rf_stages_0504.pdf
- Stegenga, K., & Ward-Smith, P. (2009). On receiving the diagnosis of cancer: the adolescent perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(2), 75-80.
- Steinberg, L., & Morris, A. S. (2001). Adolescent development. *Annual Review Psychology*, 52, pp. 83-110.

- Stephoe, A., Wardle, J., & Marmot, M. (2005). Positive affect and health-related neuroendocrine, cardiovascular, and inflammatory processes. *PNAS*, 102(18), 6508-6512.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada* (2ª ed.). Porto Alegre: Artmed - Bookman.
- Streubert, H. J. (2002). Método etnográfico. In H. J. Streubert, & D. R. Carpenter, *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista* (pp. 159-189). Loures: Lusociência.
- Sturman, D. A., & Moghaddam, B. (2011). The neurobiology of adolescence: changes in brain architecture, functional dynamics, and behavioral tendencies. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 35, 1704-1712.
- Suddaby, R. (2006). From the editors: What grounded theory is not. *Academy of Management Journal*, 49(4), 633-642.
- Sulkers, E., Fleer, J., Brinksma, A., Roodbol, P. F., Kamps, W. A., Tissing, W. J., & Sanderman, R. (2013). Dispositional optimism in adolescents with cancer: differential associations of optimism and pessimism with positive and negative aspects of well-being. *British Journal of Health Psychology* (18), 474-489.
- Taddeo, D., Egedy, M., & Frappier, J.-Y. (2008). Adherence to treatment in adolescents. *Paediatrics & Child Health*, 13(1), 19-24.
- Tarquinio, C., Spitz, E. (2014). *Psicologia da adaptação*. Lisboa: Edições Piaget.
- Thomas, G., & James, D. (2006). Re-inventing grounded theory: some questions about theory, ground and discovery. *British Educational Research Journal*, 32(6), 767-795.
- Thorén-Jönsson, A.-L. (2001). Coming to terms with the shift in one's capabilities: a study of the adaptive process in persons with poliomyelitis sequelae. *Disability and Rehabilitation*, 23(8), 341-351.
- Tobin, G. A., & Begley, C. M. (nov. de 2004). Methodological rigour within a qualitative framework. *Journal of Advanced Nursing*, 48(4), 388-396.
- Trask, P. C., Paterson, A. G., Trask, C. L., Bares, c. B., Birt, J., & Maan, C. (jan.-fev. de 2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: associations with coping,

- social support, and family function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(1), 36-47.
- Tugade, M. M., & Fredrickson, B. L. (2007). Regulation of positive emotions: emotion regulation strategies that promote resilience. *Journal of Happiness Studies*, 8, 311-333.
- Turato, E. R. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas* (2ª ed.). Petropolis: Vozes.
- Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*, 39(3), 507-514.
- Ullán, A. M., Belver, M. H., Serrano, I., Delgado, J., & Badía, M. (2012). Perspectives of youths and adults improve the care of hospitalized adolescents in Spain. *Journal of Pediatric Health Care*, 26(3), 182-192.
- Valentin, F. F., & Pinezi, A. K. (2012). Indivíduo e sociedade no pensamento social da escola de chicago. *Agenda Social (Eletronic Journal)*, 6(3).
- Voûte, P. A., Barrett, A., Stevens, M. C., & Caron, H. N. (Edits.). (2005). *Cancer in Children: Clinical Management* (5ª ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Vulpe, A., & Dafinoiu, I. (2012). Positive emotions, coping strategies and ego-resiliency: a mediation model. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 33, 308-312.
- Wahyuni, D. (2012). The research design maze: understanding paradigms, cases, methods and methodologies. *Jamar*, 10(1), 69-79.
- Walker, D., & Myrick, F. (2006). Grounded theory: an exploration of process and procedure. *Qualitative Health Research*, 16(4), 547-559.
- Wallace, M. L., Harcourt, D., Ramsey, N., & Foot, A. (nov. de 2007). Managing appearance changes resulting from cancer treatment: resilience in adolescent females. *Psycho-Oncology*, 16(11), 1019-1027.
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (mar./abr. de 2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64(2), 83-103.

- Wayne, A. S., & Helman, L. J. (2006). Neoplasias Pediátricas. In R. E. Pollock (Ed.), *Manual de oncologia clínica da UICC* (8ª ed., pp. 721-741). São Paulo: Wiley; Fundação Oncocentro de São Paulo.
- Weaver, K., & Olson, J. K. (fev. de 2006). Understanding paradigms used for nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 459-69.
- Whitmire, K. A. (fev. de 2000). Adolescence as a developmental phase. *Topics in Language Disorders*, 20(2), 1-14.
- Whittle, S., Yap, M. B., Yücel, M., Fornito, A., Simmons, J. G., Barret, A., . . . Allen, N. B. (mar. de 2008). Prefrontal and amygdala volumes are related to adolescent's affective behaviors during parent-adolescent interactions. *PNAS*, 105(9), 3652-3657.
- Wickman, M. E., Anderson, N. L., & Greenberg, C. S. (2008). The adolescent perception of invincibility and its influence on teen acceptance of health promotion strategies. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(6), 460-468.
- Wilber, K. (2005). *Uma teoria de tudo*. Cruz Quebrada: Estrela Polar.
- Williams, N. A., Allen, M. T., & Phipps, S. (2011). Adaptative style and physiological reactivity during laboratory stress paradigm in children whid cancer and healthy controls. *Journal of Behavioral Medicine*, 34, 372-389.
- Williamson, H., Harcourt, D., Halliwell, E., Frith, H., & Wallace, M. (2010). Adolescent's and parents' experiences of managing psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(3), 168-175.
- Woodgate, R. L. (1999). Conceptual Understanding of Resilience in the Adolescent With Cancer: Part I. *Journal of Pediatric Oncology Nurssing*, 16(1), 35-43.
- WoodGate, R. L. (2006). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15(1), 8-18.
- Woodgate, R. L., Degner, L. F., & Yianofsky, R. (2003). A different perspective to approaching cancer symptoms in children. *Journal of Pain and Symptoms Management*, 26(3), 800-817.
- Wu, L.-M., Chin, C.-C., Haase, J. E., & Chen, C.-H. (2009). Coping experiences of adolescents with cancer: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 65(11), 2358-2366.

- Wu, L.-M., Sheen, J.-M., Shu, H.-L., Chang, S.-C., & Hsiao, C. (2013). Predictors of anxiety and resilience in adolescents undergoing cancer treatment. *Journal of Advanced Nursing*, 69(1), 158-166.
- Yarwood-Ross, L., & Jack, K. (2015). Using extant literature in a grounded theory study: a personal account. *Nurse Researcher*, 22(4), 18-24.
- Yeh, C.-H. (2002). Life experience of Taiwanese adolescents with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 232-239.
- Yeh, C.-H. (abr. de 2001). Adaptation in children with cancer: research with Roy's Model. *Nursing Science Quarterly*, 14(2), 141-148.
- Yeh, C.-H., Wang, C.-H., Chiang, Y.-C., Lin, L., & Chien, L.-C. (2009). Assessment of symptoms reported by 10 to 18 year-old cancer patients in Taiwan. *Journal of Pain and Symptoms Management*, 38(5), 738-746.
- Zagonel, I. P. (1999). O cuidado humano transacional na trajetória de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 7(3), 25-32.
- Zarif, T. (set. de 2012). Grounded theory method: an overview. *Interdisciplinary Journal of Contemporary Research in Business*, 4(5), 969-979.
- Zebrack, B., Mathews-Bradshaw, B., & Siegel, S. (2010). Quality cancer care for adolescents and young adults: a position statement. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), 4862-4867.
- Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (nov. de 2008). Adolescents coping with stress: development and diversity. *The Prevention Researcher*, 15(4), 3-7.
- Zwaan, C. M., & Heuvel-Eibrink, M. M. (2011). Pediatric Acute Myeloid leukemia. In M. Antica (Ed.), *Acute leukemia: the scientist's perspective and challenge* (pp. 236-276). Rijeka: Intech.

APÊNDICES

APÊNDICE I

DESENVOLVIMENTO INDUTIVO DA CATEGORIA MAJOR: **ESTRATÉGIAS GERAIS PARA ENFRENTAR E SUPERAR A SITUAÇÃO DE DOENÇA E TRATAMENTO**

EXCERTOS DOS TESTEMUNHOS (Exemplos)	CÓDIGOS/ CONCEITOS	SUBCATEGORIAS (Ações, Interações, Pensamentos e Emoções)
ESTRATÉGIA A: GANHANDO SENTIDO DE SEGURANÇA E DE CONTROLO (21/27)		
<p><i>"Na Internet eu não me fiava tanto, porque havia lá muita coisa que não é fácil de ler. E como não é tão fiável, como os médicos e como livros, eu guiava-me mais pela leitura."</i> (EFSC4_F_16_LH)</p> <p>...</p> <p><i>"Aquilo, às vezes... baixa mais os glóbulos que outras, mas é normal. Depende do organismo de cada um, mas... pronto já foi muito tempo, já sei mais ou menos como o meu organismo funciona. Já sei mais ou menos como fazer para dar a volta."</i> (EN4_M_15_LLA)</p> <p>...</p> <p><i>"E o doutor é que disse: Não. Para fazer quimioterapia tens de estar em condições lá fora. A partir dessa vez que ele me disse, quando vinha para casa estava à vontade, comigo, sabia que se vinha era por que não havia tanto risco de infeções."</i> (EN05_M_16_LMA)</p> <p>...</p> <p><i>"E os médicos também vão dizendo que isto está favorável, isto está melhor e não sei quê... Isso também ajuda e eu já sabia que o tratamento era para eu ficar melhor, não era para eu piorar, por isso, pronto."</i> (EN2_F_14_LH)</p> <p>...</p> <p><i>"(...) ao princípio tinha sido muito difícil, mas agora tinham muita esperança, pois respondeu muito bem à quimioterapia (...). A semana passada fez uma PET e o tumor diminuiu muito."</i> (EC1_M_15_LH)</p> <p>...</p> <p><i>"Pai: Temos de ter pensamento positivo. Adol.: Sim. Eu tenho... Acredito nos tratamentos."</i> (EC3_F_16_LNH)</p> <p><i>"Se fui para os cuidados intensivos, não era para lá morrer."</i> (EN4_M_15_LLA)</p> <p><i>"Pois eu penso até que há uns anos morria e se estivesse num outro país, noutra parte do mundo sem estes tratamentos. Aqui fiz análises num dia e no outro já estava em tratamento..."</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p>...</p> <p><i>"Ele tem uma confiança extrema no Dr. B. Quando tem alguma dúvida, eu vou perguntar ao Dr. B. A confiança é em todos, aquilo é uma família que ali está."</i> (EFSC2_M_14_LMA_Pais)</p>	<p>Procura informação sobre a doença em diversas fontes.</p> <p>Compreende o processo: Quimioterapia - Baixa dos valores sanguíneos - Recuperação.</p> <p>Compreende como responde ao tratamento.</p> <p>Acredita que o tratamento é para melhorar.</p> <p>Considera o resultado da PET como evidência da eficácia do tratamento.</p> <p>Acredita na eficácia dos tratamentos.</p> <p>Considera os serviços e o sistema de saúde eficazes na cura da doença.</p> <p>Confia nos médicos e nos outros profissionais.</p>	<p>Procurando informação (aprendendo e compreendendo).</p> <p>Mantendo crença positiva nos tratamentos.</p> <p>Confiando nos recursos terapêuticos.</p> <p>Confiando nos médicos e outros profissionais.</p>

<p><i>"Mas depois deixei de ter medo porque confiei nos médicos então... a partir daí, deixei de ter medo."</i> (EFD1_M_14_LLA)</p> <p><i>"Acreditava no que me diziam [os enfermeiros]. Sabia que me estavam a dizer como eram as coisas."</i> (EFSC2_M_14_LMA)</p> <p>...</p> <p><i>"Ah, então eu quando via na televisão que a quimioterapia cada vez mais tem mais efeito; as pessoas salvam-se mais e... e eu pensava assim..."</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p><i>"(...) o que nos acontece fisicamente, como perder o cabelo, por exemplo, não é bom... mas também não é assim tão mau como lá fora dizem que é, nem nós vamos morrer. A taxa de sucesso, então da minha doença, é enorme."</i> (EFD2_F_16_LNH)</p> <p>[Da internet] <i>"Não ligava às coisas más e isso assim. Era mais às coisas boas (...)"</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p>...</p> <p><i>"E que é dos tratamentos... tem de ser para ficar bem... tem de ser. Tem de ser [internado em isolamento]. Posso apanhar uma infeção isso seria pior. Sei isso. É assim."</i> (EC3_F_16_LNH)</p> <p><i>"Agora já percebo como é que as coisas funcionam... um bocado. Então fui passar mais um fim de semana a casa. Tinha os valores bem. Depois vim a uma terça-feira para fazer a consulta. Depois essa consulta... os valores já estavam a começar a descer. Mais uns dias em casa. Depois na terça-feira de manhã fui... depois comecei, fiz uma recuperação de terça a sexta e voltei a casa."</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p>...</p> <p><i>"Ajuda e muito. Saber que é normal. Porque quando é normal, não ficamos tão preocupados com o que pode acontecer."</i> (EFSC2_M_14_LMA)</p> <p><i>"Ao princípio correu mal, mas depois até correu assim... normal... bem."</i> (EN3_F_15_LNH)</p> <p>...</p> <p><i>"Agora já tem uma ideia melhor dos bons resultados e já aceita melhor a situação. Agora que sei que pode correr tudo bem, tenho mais esperança."</i> (EC_F_13_LNH_Mãe)</p> <p><i>"E até os tratamentos de quimioterapia que eu fiz antes do transplante foram maravilhosos. Já era muita quimioterapia em cima de mim. Era forte... deixou o sangue completamente limpo."</i> (EN3_F_15_LNH)</p> <p>...</p> <p><i>"(...) porque é uma coisa que uma pessoa sabe que está doente e tem dois caminhos: ou fica completamente negativa, está tudo mal, estou doente e vou morrer e não sei quê... Ou uma pessoa positiva, que pensa que me vou tratar e que vou ficar bem, vou passar mal mas vou ficar bem. Pronto, isso depende de cada um... da maneira de ser."</i> (EFSC4_F_16_LH)</p> <p><i>"Tentavam dizer que isto ia passar, que não ia demorar muito tempo a</i></p>	<p>Fixa e valoriza a informação positiva.</p> <p>Fixa a informação positiva e relativiza as intercorrências.</p> <p>Filtra a informação, retendo o positivo.</p> <p>Compreende o isolamento como uma necessidade.</p> <p>Compreende o processo: quimioterapia-rebate hematológico-recuperação.</p> <p>Considera que saber que é normal ajuda.</p> <p>Considera que correr normal é correr bem.</p> <p>Reconhece os resultados positivos do tratamento: aumenta a esperança/relativiza as dificuldades.</p> <p>Acredita na cura e relativiza as dificuldades.</p>	<p>Considerando informação positiva (gerindo/filtrando a informação – percepção seletiva).</p> <p>Compreendendo o processo terapêutico.</p> <p>Ganhando sentido de "normalidade" relativo às ocorrências.</p> <p>Valorizando os resultados positivos dos tratamentos.</p> <p>Acreditando na cura.</p>
---	--	--

<p><i>passar, mas que tinha que fazer os tratamentos... que eram para ficar bom. E foi sempre assim que eu pensei.” (EFD3_M_14_LMA)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Fala nos casos todos que correm bem. Não fala é nos casos que correm mal. Ele, os casos que correm bem, memoriza-os e nos momentos que nós estamos mais abatidos, ele fala-nos deles. Nos casos maus, mesmo que nós estejamos no positivo, não fala.” (EFC2_M_14_LMA_PA1)</i></p> <p><i>“(…) tem de ser é um período menos bom, mas vai passar, como na minha mãe. Vai passar, pois...” [mãe com doença anterior] (EC_F_16_LNH)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Ela dizia muitas vezes: Deus só dá isto a quem tem força. Aceitou e até estava mais preocupada era com a avó, que perdeu os sentidos quando soube.” (EFSC5_F_15_LH_MÃE)</i></p> <p><i>“Essa menina só se abriu com a minha filha. Acabou por morrer, mas a C. até diz que ela partiu e agora é o seu anjo da guarda.” (EFSC5_F_15_LH_MÃE)</i></p> <p><i>“(…) eu acredito muito numa coisa, em Deus. Não tenho a menor dúvida. Ele também, não lhe passa pela cabeça que haja algum problema.” (EFSC2_M_14_LMA_PA1)</i></p> <p>...</p>	<p>Serve-se de casos de evolução positiva como referência.</p> <p>Acredita que tem uma força especial.</p> <p>Acredita que tem uma proteção superior.</p> <p>Acredita na proteção divina.</p>	<p>Identificando-se com casos conhecidos positivos.</p> <p>Acreditando numa proteção superior/divina (Menos frequente).</p>
<p>ESTRATÉGIA B: DESCONCENTRANDO-SE DA DOENÇA (18/27)</p>		
<p><i>“Toda a gente me dizia que era um tipo de linfoma que era tratável facilmente, com muito sucesso. Eu nunca pensei muito no que poderia acontecer. Pensei mais em: vou fazer isto e pronto.” (EN2_F_14_LH)</i></p> <p><i>“Eram pensamentos de segundos... logo a seguir uma pessoa desviava completamente. Porque ao pé de uma coisa má temos mil e uma coisas boas. Eu não sou de ficar a olhar, a pensar o que vou fazer, aí a minha vida. Abstraía-me.” (EFSC4_F_14_LH)</i></p> <p><i>“Uma parte de mim preocupava-se com o futuro e na parte de mal e tudo isso. Mas havia sempre outra parte que era muito maior que isso e eu. Mandava a pôr de parte o que não queria pensar e...” (EN3_F_15_LNH)</i></p> <p><i>“Eu acho que ele continua assim na mesma situação não quer falar. Já no início quando ele começou a ter mais conhecimento da doença, ele já não queria falar.” (EFSC3_M_13_LLA_PA1)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Eu gosto de fazer coisas. Gosto de fazer qualquer coisa para não pensar no que produz mal.” (EN3_F_15_LNH)</i></p> <p><i>“Normalmente ouço música, tento falar com mais alguém... tento falar com quem estiver ao pé de mim, naquele momento. (...) Para me distrair... pode ser que fique melhor.” (EFSC2_M_14_LMA)</i></p> <p><i>“Também tinha uma... pronto para jogar, para distrair. A música faz vaguear, ideias e... pronto. Agora, a ‘playstation’ é mesmo para distrair, não é? Mesmo para fazer passar o tempo, mais nada.” (EC1_M_13_LNH)</i></p>	<p>Não pensava muito nas consequências da doença.</p> <p>Evitava os pensamentos na doença, desviando a atenção para “coisas boas”.</p> <p>Evitava pensar em aspetos que preocupantes.</p> <p>Não quer falar na doença.</p> <p>Necessita de se ocupar para não pensar negativo.</p> <p>Ouve música para se distrair e se sentir melhor.</p> <p>Jogava e ouvia música para se distrair e passar o tempo.</p>	<p>Suspendendo e controlando os pensamentos negativos (“não pensar nisso” e “não falar nisso”).</p> <p>Distraíndo-se (ocupação, jogos, ouvir música, socialização, ...).</p>

<p>...</p> <p><i>"Quando ouço música, imagino como se me tirasse do sítio. Entro noutro mundo... o que me alivia muito."</i> (EFSC2_M_14_LMA)</p> <p><i>"A música, também faz um pouco de tudo: ouve, fala... Mesmo que não façamos perguntas, ela responde... não sei... deixava a mente vaguear."</i> (EN1_M_17_LNH)</p> <p>...</p> <p><i>"Eu acho que o meu mecanismo de defesa foi muito concentrar-me na escola e em passar o ano. Foi... estava muito concentrada nisso."</i> (EN2_F_14_LH)</p> <p><i>"Fazer algum desporto leve quando possível, continuar a sair... Tudo isso nos deixa mais felizes e fortes, tenho certeza."</i> (BLOGUE_M_14_LH)</p> <p>...</p> <p><i>"Foi só dessa vez... esses dois dias que eu pensei que as coisas tanto podem correr bem como podem correr mal. Mas vim fora do quarto e mudou. É um botão... mudou completamente."</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p><i>"Quando ia-mos a sair da ACREDITAR ela disse: Oh mãe, parece quando estávamos de férias e vínhamos lá da residencial. Vamos à praça. E meteu-me a mão no braço e disse assim: agora vamos à praça."</i> (EFSC5_F_17_LH)</p> <p>...</p>	<p>Ouve música para se abstrair e aliviar.</p> <p>Considera que concentrar-se na escola foi um mecanismo de defesa.</p> <p>Considera importante continuar com atividades.</p> <p>Saindo do quarto de internamento desconcentra-se dos pensamentos pessimistas.</p> <p>Fora do edifício do hospital abstrai-se da situação de doença e de hospitalização.</p>	<p>Fantasiando (música, jogos,...).</p> <p>Investindo em projetos e atividades fora dos contextos de tratamento (escola, desporto, viagens, ...).</p> <p>"Ligando-Desligando": Intermitência da atenção conforme o contexto.</p>
ESTRATÉGIA C: ANTECIPANDO POSITIVAMENTE (15/27)		
<p><i>"Termos esperança em nós próprios. Eu agora acredito que vou voltar à minha rotina normal antes da doença. Já não me sinto tão revoltado com ao um tempo atrás."</i> (EN4_M_15_LLA)</p> <p><i>"Agora é fazer a minha vida normal. Para o ano, vou para um curso profissional (...)"</i> (EFSC1_M_17_LNH)</p> <p><i>"O que me fazia ficar feliz era pensar que isto tudo ia passar e que eu ia voltar a jogar hóquei."</i> (EFD3_M_14_LMA)</p> <p>...</p> <p><i>"(...) nos primeiros dias, quando viram o exame a medula que eu fiz, disseram que, em princípio, não era necessário transplante. Tudo bem! Eu fui imaginando... não preciso de transplante, é só fazer aquilo com a quimioterapia, o tratamento que é para a doença."</i> (EFD1_M_14_LLA)</p> <p><i>(...) ao princípio tinha sido muito difícil, mas agora tinham muita esperança, pois respondeu muito bem à quimioterapia, sem perder totalmente o cabelo, nem as sobrancelhas, nem as pestanas. A semana passada fez uma PET e o tumor diminuiu muito."</i> (EC1_M_15_LH_MÃE)</p> <p>...</p> <p><i>"Ele ainda agora me disse: oh pai olha: eles tiram-me o cateter, acaba os tratamentos para outubro e acabou, não vai haver mais problemas..."</i> (EFSC2_M_14_LMA)</p>	<p>Acredita que no futuro vai voltar ao normal e isso diminui a revolta.</p> <p>Pensa positivo em relação ao futuro, aliviando o sofrimento.</p> <p>A informação de que não necessita de transplante facilita a antecipação positiva.</p> <p>A notícia de que respondeu bem à quimioterapia aumentou a esperança.</p> <p>Antecipa o fim dos tratamentos para breve e com sucesso.</p>	<p>Perspetivando o futuro positivamente e confiando no regresso a uma vida normal.</p> <p>Integrando informação sobre a evolução favorável da doença e dos tratamentos.</p> <p>Perspetivando o fim dos tratamentos com</p>

<p><i>"E depois acabar com o resto do tratamento. Já estou a tentar programar... pouco a pouco. Outros planos... Não pensava muito nisso, mas agora, como vejo que já estou a levar a minha vida outra vez normalmente, já comecei a pensar nisso outra vez."</i> (EN4_M_15_LLA)</p> <p>...</p> <p><i>"Estava à espera de chegar aqui e ver, nem sequer pensei muito nisso antes porque... pronto, cada pessoa é como é. Sempre me disseram que não se pode comparar efeitos, portanto não estava muito preocupada com isso."</i> (EFD2_F_16_LNH)</p> <p><i>"Eu pensava, mas... não me... atormentava de uma maneira assim... Pensava como pensava noutra coisa. Mas, pensava... mas não queria estar a... é assim... também tem a ver um bocado com o meu pai está sempre a dizer que não devemos sofrer por antecipação e está sempre aquela coisa de... depois logo se vê."</i> (EN2_F_14_LH)</p> <p>...</p> <p><i>"Mas... eu... sabia que era mau, que era difícil, mas pensei sempre em continuar, passar por cima de tudo. Era como se soubesse que tinha qualquer coisa mas conseguia dar a volta por cima. Logo, desde o início."</i> (EN3_F_15_LNH)</p> <p><i>"Não lhe passa pela cabeça que haja algum problema."</i> (EFC2_M_14_LMA_PAI)</p> <p>...</p>	<p>Perspetiva o fim dos tratamentos, começando a fazer planos novamente.</p> <p>Não antecipa e não se preocupa.</p> <p>Considera desde o início que poderá ultrapassar todas as dificuldades.</p> <p>Subvaloriza os riscos.</p>	<p>sucesso.</p> <p>Perspetivando para breve o fim dos tratamentos.</p> <p>Não antecipando ocorrências negativas.</p> <p>Subvalorizando os riscos.</p>
<p>ESTRATÉGIA D: INTEGRANDO E NORMALIZANDO – ROTINIZANDO (15/27)</p>		
<p><i>"Quando foi depois nos últimos ciclos, quando eu comecei a ter mais tempo entre as consultas que tinha, até me parecia que me estava a faltar qualquer coisa. Não saber com é que eu estou, não saber os valores do sangue e isso tudo. Queria sempre saber como é que estava tudo. Era como se ir para o hospital já fosse normal."</i> (EN3_F_15_LNH)</p> <p><i>"Então quando a quimioterapia me fez ficar em casa por causa das infeções e isso tudo era a minha vida normal; era o normal. Era o normal, pronto. E como tinha amigos, já alguns, era a minha vida normal."</i> (EN1_M_17_LNH).</p> <p>...</p> <p><i>"Fiz o terceiro ciclo nessa semana (...). Passou-se... na sexta-feira, mandaram-me para casa... já fui normal, como já tinha acontecido da última vez. Eu tinha que ir na quarta-feira a seguir, como já tinha dito que eu podia andar nos espaços abertos... eu já tinha percebido como é que esta coisa funcionava."</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p><i>"A partir dessa vez que ele me disse, quando vinha para casa estava à vontade, comigo, sabia que se vinha era por que não havia tanto risco de infeções. Comecei a perceber melhor como é que funcionam as coisas."</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p><i>"(...) faz tudo normal. Tem que ter cuidados com os hematomaes. Esta semana não vai treinar, está fraquinho... Ele treina às terças e sextas, pode estar uma semana sem treinar, mas pronto."</i> (EFSC2_M_14_LMA_PAI).</p> <p>...</p> <p><i>"Ela, quando entrava, dizia: mãe, hoje é quinta, habitualmente, entrávamos sempre à quinta, domingo, vamos embora. Eu às vezes</i></p>	<p>Considera ir ao hospital como uma rotina normal, securizante.</p> <p>Considera normal ficar em isolamento em casa.</p> <p>Considera a situação normal por compreender como funcionava o processo.</p> <p>Percebe como funcionava o processo de quimioterapia. Securizante.</p> <p>Considera normal ter cuidados porque percebe o efeito temporário da quimioterapia.</p> <p>Estabelece os tratamentos como</p>	<p>Atribuindo um sentido de normalidade às situações.</p> <p>Compreendendo o ciclo "tratamentos-efeitos adversos".</p> <p>Rotinizando os processos</p>

<p>até dizia: C. cuidado, pode acontecer alguma coisa. E ela: oh mãe, quando domingo vamos embora.” (EFSC5_F_17_LH_MÃE)</p> <p>“Depois foram aquelas rotinas, que eram: de três em três dias, ia ver se estava tudo bem; vinha, ficava cá dois dias e ao terceiro ia; vinha mais dois dias, terceiro dia ia.” (EN1_M_17_LNH)</p> <p>...</p> <p>“Mas foi também uma experiência que me marcou bastante, os dias em que de manhã ia a escola, a hora de almoço ia para Lisboa fazer os tratamentos, regressava à noitinha à casa da minha amiga para copiar as aulas que tinha perdido, muitas vezes com a mão esquerda porque a direita estava exausta dos tratamentos.” (TEST. INT. _F_12_LH)</p> <p>“A minha vida era casa-hospital, hospital-casa. Numa primeira fase, tentei-me focar na minha cura. Porque eu quero ficar bem para continuar a minha vida normal, para poder sair, para poder... Pronto, acho que uma pessoa tem que se focar no resultado do tratamento que está a fazer.” (EFSC4_F_16_LH)</p> <p>...</p> <p>“No meu caso, preferi falar abertamente sobre o assunto com qualquer pessoa que perguntasse, pois acho importante que as pessoas saibam que o cancro pode ser tratado e curado.” (BLOGUE_M_14_LH)</p> <p>...</p> <p>“Fui vendo as coisas que me aconteciam, fui-me habituando. Agora já percebo como é que as coisas funcionam... um bocado.” (EN5_M_16_LMA)</p> <p>“Agora, pronto... já não é assim muito duro. Tem que ser levado com calma. Agora é mais eu ver os meus amigos a irem para as noitadas... às vezes, e eu não posso...Mas também já faltou mais...” (EN4_M_15_LLA)</p> <p>...</p> <p>“(...) agora falta pouco... que eu consigo passar esta fase agora, como já passei a do tratamento. Agora só falta mesmo é uma parte para o transplante... e está feito!” (EFD3_M_14_LMA)</p> <p>...</p>	<p>uma rotina.</p> <p>Refere os tratamentos como uma rotina.</p> <p>Reorganiza atividades e relações.</p> <p>Reorganiza as atividades considerando os resultados esperados.</p> <p>Considera importante falar sobre a doença abertamente, afirmando a crença na cura.</p> <p>Habitua-se às novas circunstâncias e constrangimentos.</p> <p>Adota uma atitude de expectativa positiva e sem pressão face à situação.</p>	<p>terapêuticos, integrando-os nos planos cotidianos.</p> <p>Reorganizando as atividades e interações.</p> <p>Falando abertamente sobre a doença.</p> <p>Habitando-se aos constrangimentos.</p> <p>Esperando pela recuperação, “dando tempo ao tempo”.</p>
<p>ESTRATÉGIA E: RECONHECENDO A DOENÇA E O TRATAMENTO COMO INEVITABILIDADE PESSOAL (ACEITAÇÃO/ CONFORMAÇÃO/RESIGNAÇÃO) (14/27)</p>		
<p>“Uma doença é uma doença, é uma coisa má. Não vale a pena estarmos contra isso. É uma coisa má, ponto final, é uma doença.” (EFSC2_F_16_LH)</p> <p>“Não, não pensei muito nisto... porque nunca me afetou muito a diferença... porque... pronto, eu já tenho o historial de artrite e isso e... e acho que é uma doença como as outras e tem tratamento e... não fiz nenhum aparato, ou assim, muito grande.” (EN2_F_14_LH)</p> <p>..</p> <p>“Irritava-me tudo. É difícil. [I: Depois foi passando?] Foi, a doença era minha... habituei-me. Entrei na real.” (EFSC1_M_17_LNH)</p> <p>“Eu simplesmente... isto é uma realidade, se eu não posso... o que eu não posso, o que não está nas minhas mãos mudar, não vale a pena</p>	<p>Resigna-se à situação.</p> <p>Considera a doença semelhante a outras.</p> <p>Resigna-se à evidência.</p> <p>Resigna-se à evidência.</p>	<p>Integrando informação sobre a natureza da doença.</p> <p>Aceitando a doença como uma ocorrência natural e pessoal. “Cair no real”.</p>

<p><i>eu andar aqui a sofrer...” (EN5_M_16_LMA)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Porém, o tempo foi passando e percebi que dificilmente iria encontrar uma resposta para todas as perguntas que me assombravam. Aconteceu-me a mim como já tinha acontecido a muita gente e como poderia acontecer a qualquer pessoa.” (TEST. INT.3_F_12_L??)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Ela dizia muitas vezes: Deus só dá isto a quem tem força. Aceitou e até estava mais preocupada era com a avó (...)” (EFSC5_F_17_LNH_MÃE)</i></p> <p><i>“Não balanceou nada, eu desliguei-me bem da situação. Tinha que lá estar e tinha, ponto. Aconteceu... É como eu digo, o nosso programa é o de cima.” (EN5_M_16_LMA)</i></p> <p>...</p>	<p>Reconhece a doença como uma situação frequente.</p> <p>Aceita a doença como desígnio divino.</p> <p>Acredita que a doença é determinada por entidade superior.</p>	<p>Compreender o seu caso como um entre os muitos outros (visão estatística).</p> <p>Admitindo a doença como uma determinação divina ou do destino.</p>
<p>ESTRATÉGIA F: MANTENDO O CONTACTO COM OS AMIGOS: SOCIALIZANDO (13/27)</p>		
<p><i>“Ao início pensei que sim, que me fosse afastar um bocado dos meus amigos, ou assim... mas agora reparo que não. Cada vez estamos é mais juntos, todos. Tentam sempre animar-me, fazer-me contente e eu estou sempre contente com eles.” (EFD3_M_14_LMA)</i></p> <p><i>(...) ter o apoio incondicional de família e amigos foi sem dúvida alguma a chave para a minha passagem por este obstáculo.” (TEST. INT.2_F_12_LH)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Continuava a contar com eles. Alguns vinham cá a casa e pela internet. Senti o apoio deles.” (EN3_F_15_LNH)</i></p> <p><i>(I: E com os amigos?) “Só pelo computador, a falar pelo facebook. Alguns falavam. Queria saber como é que eu estava. (...) dá força...” (EN4_M_15_LLA)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Com tudo isto o hospital foi a minha segunda casa, os enfermeiros e os médicos os meus grandes amigos, assim como os outros meninos, companheiros de luta (...)” (TEST. INT.2_F_12_LH)</i></p> <p><i>“As pessoas... os enfermeiros e os médicos... Sempre que vou ao hospital, gosto de ir ao internamento cumprimentar toda a gente. Só mesmo para dizer olá, porque foram também pessoas muito importantes... que me ajudaram.” (EN3_F_15_LNH)</i></p> <p><i>(I: também arranjou amizades com outros doentes?) PAI: “Sim, sim. E mantém o contacto, uns estão para Lisboa a fazer o transplante.” (EFSC2_M_14_LMA)</i></p> <p>...</p>	<p>Mantem o contacto e valoriza a presença dos amigos.</p> <p>Valoriza o apoio dos amigos.</p> <p>Manteve o contacto com os amigos através da internet.</p> <p>Alarga o leque de amizades.</p> <p>Cria amizades e Investe nas relações com os profissionais.</p> <p>Cria amizades e mantém contacto com outras crianças doentes.</p>	<p>Valorizando as visitas dos amigos/as, namorado/a.</p> <p>Mantendo contacto através das formas habituais e alternativas: telemóvel, Internet (redes sociais, comunicação).</p> <p>Investindo em novos contactos e relacionamentos de amizade, especialmente no contexto do hospital (outros jovens e crianças, acompanhantes e profissionais).</p>
<p>ESTRATÉGIA G: CENTRANDO-SE E INVESTINDO NOS TRATAMENTOS (12/27)</p>		
<p><i>“Numa primeira fase, tentei-me focar na minha cura. Porque eu quero ficar bem para continuar a minha vida normal, para poder sair, para poder... Pronto, acho que uma pessoa tem que se focar no resultado do tratamento que está a fazer.” (EFSC4_F_16_LH)</i></p> <p><i>“Eu estava ali para me curar... a uma coisa que me tinha aparecido, e</i></p>	<p>Centra-se na cura como resultado dos tratamentos.</p> <p>Os tratamentos são</p>	<p>Acreditando que a cura passa necessariamente pelos tratamentos.</p>

<p>pronto, esse era o meu pensamento: eu tenho que estar aqui para me curar. Nunca pensei que fosse uma perda de tempo.” (EN2_F_14_LH)</p> <p>...</p> <p>“Para já, acreditava-se muito naquele hospital... (...) que a medicina está muito mais evoluída, está muito mais avançada.” (EFSC2_M_14_LMA_PAI)</p> <p>“O doutor disse-me que aquilo não tinha resultado... Ele disse que havia outros tratamentos e eu quis logo avançar para esse. Ele disse que era mais complicado...” (EFSC2_M_14_LMA)</p> <p>...</p> <p>(...) eu preferia fazer uma quimioterapia e ficar mal de um pulmão, ficar mal da barriga... mas saber que a longo prazo, ou a curto prazo, ia recuperar disso do que ficar com mazelas.” (EN5_M_16_LMA)</p> <p>“Então, fiz esses tratamentos. Custaram um bocado, custaram um bocado... imenso! (riso). Ah os tratamentos deixaram-me mal disposto e isso tudo... e depois desse tratamento tive um longo tempo em recuperação, foi um internamento mesmo pesado. Mas fez efeito.” (EFD1_M_14_LLA)</p> <p>...</p>	<p>entendidos como necessários para a cura.</p> <p>Acredita no hospital e na medicina atual.</p> <p>Acredita nas opções terapêuticas dos médicos.</p> <p>Relativiza os efeitos adversos dos tratamentos face à perspetiva de cura.</p>	<p>Acreditando na ciência, nos recursos terapêuticos e nas opções médicas.</p> <p>Relativizando as alterações e o sofrimento provocados pela doença e tratamentos, face a expectativa de cura.</p>
ESTRATÉGIA H: RELATIVISANDO POSITIVAMENTE (12/27)		
<p>“Depois, quando me apercebi como é que isto ia ser... pensei que isto aqui não seria igual ao daquelas pessoas, que isto aqui já era mais simples... digamos, que não exigia, por exemplo, ir ao bloco operatório tantas vezes, que não tinha que se retirar quase nada, tínhamos só que tirar a doença da medula (...)” (EFD3_M_14_LMA)</p> <p>“MÃE: Ela tinha a sorte de ir e vir. Até estava lá uma criança que tinha um tumor numa perna e ela vinha e voltava e ele lá e ela só me dizia: oh mãe, como é que ele consegue estar ali tanto tempo. ADOL.: Isso deixou-me bem. Sim.” (EFSC5_F_17_LH)</p> <p>...</p> <p>“Nenhum dos tratamentos é agradável... o que nos acontece fisicamente, como perder o cabelo, por exemplo, não é bom... mas também não é assim tão mau como lá fora dizem que é, nem nós vamos morrer.” (EFD2_F_16_LNH)</p> <p>“Não tinha dor, passava bem o dia. Passava bem, era o que interessava. Na altura, era comer e dormir, ver um bocado de televisão, estava feito.” (EN5_M_16_LMA)</p> <p>...</p> <p>“Porque eu... eu sempre que tinha, sempre que me davam alta, vinham sempre perguntar se queria que trouxessem a maca, se eu queria ir de cadeira de rodas lá para baixo. Mas eu olhava para as enfermeiras e dizia: Então se eu vou para casa, não é para ir assim, é para andar...” (EN5_M_16_LMA)</p> <p>...</p> <p>“O isolamento não é de facto um bicho-de-sete-cabeças. Para mim, porque eu também nunca tive muito tempo. Para algumas pessoas, tenho conhecimento, é uma coisa muito complicada.” (EFSC4_F_16_LH)</p> <p>“Não ligava às coisas más e isso assim. Era mais às coisas boas, mas...</p>	<p>Considera a sua situação mais simples do que outras.</p> <p>Compara positivamente a sua situação com a de outro e sente-se melhor.</p> <p>Avalia a sua situação não tão má como tinha ouvido falar.</p> <p>Avalia a sua situação como menos má do que esperava, porque não tem dores.</p> <p>Faz uma avaliação mais positiva da sua condição do que os profissionais.</p> <p>Considera as situações são diferentes caso a caso.</p> <p>Minimiza as</p>	<p>Comparando a sua situação com outras, avaliando-a como mais favorável.</p> <p>Comparando a situação e as perspetivas atuais com as expectativas anteriores menos favoráveis.</p> <p>Avaliando como desnecessários cuidados acrescidos.</p> <p>Relativizando os “casos que correram mal” (acreditando que o seu caso é diferente: “cada</p>

<p>(...) la ver o que falavam. la lá ver... Mas como depois disseram que nem todos os casos eram iguais, eu deixei de ir pesquisar sobre isso.</p> <p>...</p> <p><i>“Aquilo até foi engraçado. (...) quando comecei a quimioterapia, aquilo dois dias ou quê e começou a cair. (...) Depois eu estava no quarto e fui à casa de banho, comecei a puxar o cabelo e quando apareci lá no quarto, já só tinha um bocado aqui, num lado e o meu pai ficou assim a olhar para mim (...)”</i> (EN4_M_15_LLA)</p> <p><i>“Na altura em que lhe caiu o cabelo, meteu-se no quarto, chorou, chorou, chorou. Mas passada uma hora veio ter comigo e telefonou para a madrinha (...), e disse-lhe assim: Olha madrinha já viste um careca lavar o cabelo? Não? Pois eu fui o primeiro. E... mudou tudo a partir daí, não falou mais no assunto.”</i> (EFSC5_F_17_LH_MÃE)</p> <p>...</p> <p><i>“Não tinha dor, passava bem o dia. Passava bem, era o que interessava. Na altura, era comer e dormir, ver um bocado de televisão, estava feito.”</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p><i>“Os meus pais deixavam de falar da escola, de dizer: vai estudar e isso... então eu ia. Como eles deixaram de insistir e... então eu fazia as coisas por mim, sem pressão.”</i> (EN2_F_14_LH)</p> <p>...</p>	<p>informações “más” considerando que nem todos os casos são iguais.</p> <p>Faz uma apreciação cómica da sua aparência com a queda do cabelo.</p> <p>A sua apreciação cómica sobre a situação facilitou o alívio do sofrimento.</p> <p>Valoriza alguns ganhos relacionados com internamento.</p> <p>Valoriza ser menos pressionada em relação à escola.</p>	<p>caso é um caso”).</p> <p>Humorizando (fazendo associações cómicas).</p> <p>Valorizando alguns benefícios retirados da situação.</p>
<p>ESTRATÉGIA I: PRESERVANDO AUTOCONCEITO POSITIVO (6/27)</p>		
<p><i>“(...) uma pessoa sabe que está doente e tem dois caminhos: ou fica completamente negativa, está tudo mal, estou doente e vou morrer e não sei quê... Ou uma pessoa positiva, que pensa que me vou tratar e que vou ficar bem, vou passar mal mas vou ficar bem. Pronto, isso de pende de cada um... da maneira de ser.”</i> (EFSC4_F_16_LH)</p> <p><i>“Ele olhava para mim: Então como é que está isso e assim. E eu pensava: se ele [um doente conhecido] anda, então eu também consigo. Eu nunca fui abaixo. Acho que as coisas custam muito mais é quando as pessoas vão abaixo.”</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p>...</p> <p><i>“Usava um gorro ou um lenço, o normal. Eu tentava sempre combinar com as roupas, pronto, fazer... o que é normal.”</i> (EN_F_15_LNH)</p> <p><i>“ADOL.: Uso lenços, mas só quando saio. Em casa ando assim, sem nada. I: Os lenços são femininos. ADOL.: Pois, dá para combinar com a roupa.”</i> (EC3_F_16_LNH)</p> <p>...</p> <p><i>“Algumas pessoas preferem lenços ou a própria carequinha, mas eu senti-me bem melhor com meu novo visual. Dava-me segurança para tocar a vida de uma forma melhor.”</i> (BLOGUE_M_14_LH)</p> <p>...</p> <p><i>“Sinto-me mais forte no sentido em que venha o que vier, eu tau... mas também mais motivado. Foi uma experiência. Não estou a dizer que foi fácil.”</i> (EN1_M_17_LNH)</p>	<p>Considera-se uma pessoa positiva capaz de enfrentar a situação.</p> <p>Considera-se resiliente.</p> <p>Mantem uma aparência normal com uso de lenço ou gorro.</p> <p>Compensa o visual combinando lenço com vestuário.</p> <p>Valoriza um novo estilo pessoal de apresentação.</p> <p>Sente que a doença o torna mais forte e preparado para a</p>	<p>Acreditando na sua capacidade de enfrentamento e resiliência.</p> <p>Encontrando formas de compensação criativa das alterações da aparência corporal.</p> <p>Valorizando um estilo pessoal de se vestir e de se apresentar.</p> <p>Acreditando em que o confronto com a doença</p>

<p><i>“Ele acha que é mais ... ele fala mesmo que os colegas só pensam em brincadeira. Sente-se com mais vivência na... do que os colegas.”</i> (EFSC3_M_13_LLA_PA1)</p> <p>...</p> <p><i>“PAI: É muito responsável. Às vezes há pessoas que lhe dizem assim: tu és um herói pá, oh J. tu és um herói.</i> <i>I: E ele gosta disso?</i> <i>PAI: Muito... Incha-se todo, gosta muito. Pronto... é vaidoso.”</i> (EFSC2_M_14_LMA_PA1)</p> <p>...</p> <p><i>“Lutar pelo certo de vida é o meu Deus. Essa força sempre me ajudou, tanto na depressão, como agora. Como se tivesse ao meu lado...”</i> (EN1_M_17_LNH)</p> <p><i>“Tudo aquilo que Deus permite acontecer é para nosso aprimoramento e quando não perdemos as forças e lutamos até o fim já faz de cada um de nós um milagre!”</i> (TEST. INT.6_F_15_LMA)</p> <p>...</p>	<p>vida.</p> <p>Valoriza os elogios: aumenta a autoestima.</p> <p>Considera que lutar pela cura é corresponder a um desafio divino especial.</p>	<p>melhora a preparação para a vida.</p> <p>Valorizando os elogios (“tens sido um herói.”).</p> <p>Considerando o enfrentamento da doença como um ato religioso (“fazer o certo”).</p>
A SEGUIR: ESTRATÉGIAS MENOS FREQUENTES NOS TESTEMUNHOS		
ESTRATÉGIA J: RETRAIMENTO SOCIAL		
<p><i>“Passei 5 dias a ser picada nos braços e nas mãos, sem nenhuma disposição para visitas. Só a minha avó é que ficava comigo quando os meus pais iam almoçar. (TEST. INT.3_F_12_L??)</i></p> <p>...</p> <p><i>“MÃE: Desde que foi diagnosticada a doença, RG tornou-se mais reservada e comunica apenas quando é iniciada a conversa com ela.”</i> (EC2_F_13_LNH)</p> <p>...</p> <p><i>“Eu sou um bocado suspeita porque eu, quando tenho uma má notícia... mesmo das más, eu gosto é de estar sozinha; não gosto de muita gente à minha volta, nem a falar, nem a conversar. Gosto de estar sozinha, pelo menos assim uns tempinhos a acalmar... gosto mesmo de estar sozinha.”</i> (EFD2_F_16_LNH)</p> <p>...</p>	<p>Sem disposição para visitas.</p> <p>Mais reservada na comunicação.</p> <p>Em situações de stresse necessita ficar sozinha.</p>	<p>Não querendo visitas.</p> <p>Sendo reservada na comunicação.</p> <p>Querendo ficar só um tempo.</p>
ESTRATÉGIA K: ELABORANDO “NOVOS” MOTIVOS PARA LUTAR		
<p><i>“Eu acredito em Deus. Só que não é aquele deus de todos, é aquele em que há que lutar certo e respeito. (...) Sim. Lutar pelo certo de vida é o meu Deus. Essa força sempre me ajudou, tanto na depressão, como agora. Como se tivesse ao meu lado...”</i> (EN1_M_17_LNH)</p> <p><i>“(...) saibam que não devemos perder as esperanças nem nos piores momentos, para Deus nada é impossível! A luta às vezes pode parecer muito grande, mas a vitória será maior!”</i> (TEST. INT.6_F_15_LMA)</p> <p>...</p> <p><i>“Uma pessoa que me fazia muito lutar era a minha avó. A minha avó já tinha muitos problemas na vida e sou uma das pessoas mais importantes da vida dela... pensava muito nela, para ficar melhor,</i></p>	<p>Acredita que lutar pela cura é cumprir o desígnio de Deus.</p> <p>Acredita que Deus é uma força aliada na luta pela cura.</p> <p>Acredita que Deus é uma força aliada na luta pela cura.</p>	<p>Acreditando que lutar contra a doença é um desígnio superior/divino.</p> <p>Acreditando que lutar pela cura é importante para a</p>

<p><i>para ela me ver melhor e para também ela se sentir melhor com isso.” (EFSC4_F_16_LH)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Mas, seja como for, eu quis lutar e fiz tudo para estar a mais animada possível e para que tudo passasse depressa. Queria imenso voltar à escola e fazer a minha vida normal.” (TEST. INT.3_F_12_L??)</i></p>	<p>pensando no bem-estar da avó que daí resultará.</p> <p>Querer muito voltar à escola e à vida normal reforça a motivação para lutar pela cura.</p>	<p>felicidade de alguém significativo.</p> <p>Relevando determinados projetos que justificam o sofrimento do confronto com a doença,</p>
ESTRATÉGIA L: MANIFESTANDO COMPORTAMENTOS DE PROJEÇÃO-DESLOCAMENTO		
<p><i>“Ao princípio, questionava-se: porquê a mim e chorava muito, mas agora já aceita melhor, embora ande muito irritado e respondão para a mãe.” (EC2_M_15_LH_MÃE)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Complicado é com a mulher, com a mãe. Fazem fúria e não sei quê mais, mas passado um tempo, dois dias ou três, passou, andam aí aos beijos e abraços e... passa. Tem alturas que é preciso ralar mesmo com ele (...)” (EFSC3_M_13_LLA_PAI)</i></p> <p>...</p>	<p>Manifesta-se irritado e respondão.</p> <p>Manifesta comportamentos de confronto com a mãe.</p>	<p>Irritabilidade e confronto com as pessoas mais próximas.</p> <p>Manifestações de raiva e/ou de confronto.</p>
ESTRATÉGIA M: ADOTANDO COMPORTAMENTOS REGRESSIVOS		
<p><i>“Recomeça a narrativa sentada num banco de jardim em que se vê ao lado uma grande boneca de pano.” (TEST. INT.1_F_16_LH_Transcrição de vídeo)</i></p> <p><i>“Quando ele começou a fazer os tratamentos na barriga, da injeção, no primeiro dia foi terrível, fui para lá de manhã e só saí de lá eram quase duas horas. Ele não queria, não queria tomar a injeção, não queria ver, não queria não sei quê mais...” (EFSC3_M_13_LLA_PAI)</i></p> <p>...</p>	<p>Presença de um fetiche de criança.</p> <p>Fazer birra, recusando a medicação.</p>	<p>Manifestando atitudes, comportamentos e exigências comuns em crianças mais novas.</p>

APÊNDICE II

DESENVOLVIMENTO INDUTIVO DA CATEGORIA MAJOR: **ATIVAÇÃO DOS RECURSOS DE SUPORTE AFETIVO, RELACIONAL E TÉCNICO (CUIDATIVOS E CURATIVOS)**

EXCERTOS DOS TESTEMUNHOS (Exemplos)	CÓDIGOS/ CONCEITOS	SUBCATEGORIAS (Ações, Interações, Pensamentos e Emoções)
RECURSO A: DA GLOBALIDADE DAS PESSOAS EM RELAÇÃO – ESTABELECENDO UM AMBIENTE SOCIORELACIONAL E AFETIVO POSITIVO		
<p>“(…) e ter o apoio de pessoas de fora, sempre a apoiarem-me, sempre a dizerem-me para eu ter força. Pessoas de fora e do hospital também... sempre espetaculares, a apoiarem-nos, sempre a falarem connosco...tudo, foi mesmo tudo.” (EFD3_M_14_LLA)</p> <p>“Continuava a contar com eles [amigos]. Alguns vinham cá a casa e pela internet. Senti o apoio deles. E dos meus pais. (...) Especial era a minha mãe estar lá comigo, dormir lá ao pé de mim e estar sempre lá comigo.” (EN3_F_15_LNH)</p> <p>“Os meus primos passavam imensas tardes comigo no hospital, jogávamos monopólio, conversávamos e fazíamos imensas coisas juntos. A minha mãe passava os dias comigo e o meu pai ia lá durante a semana e ao fim de semana ficava ele comigo.” (TEST. INT.3_F_12_L??)</p> <p>...</p> <p>“(…) falar com pessoas que não estivessem constantemente a chorar e que tivessem um espírito positivo, esperança e vontade de superar as coisas como eu. Falar com pessoas assim, também me ajudava.” (EFSC4_F_16_LH)</p> <p>“É diferente [no hospital] no sentido em que há pessoas a puxarem-nos para cima, não há só tristeza não há só coitadinho, não há só... não há... aqui somos todos iguais, não há que ter pena.” (EFD3_F_16_LNH)</p> <p>...</p> <p>“Eu até conheço a qui um rapaz também e sinto a mãe sempre preocupada: e quanto tempo é que falta e o que é que vai acontecer. E não sei que mais. E acho que isso mete uma pressão no garoto, também. Acho que o garoto anda sempre pressionado: falta isto, falta aquilo... acho que isso pressiona um bocado demais. (...) Eu acho que ele também gosta dessa parte assim.” (EFSC3_M_13_LLA_PAI)</p> <p>“Os meus pais deixavam de falar da escola, de dizer: vai estudar e isso... então eu ia. Como eles deixaram de insistir e... então eu fazia as coisas por mim, sem pressão.” (EN2_F_14_LH)</p> <p>...</p> <p>“Porque mudam de atitude comigo. Não sei. Seja para melhor ou seja</p>	<p>Sente e valoriza o apoio das pessoas com que se relaciona.</p> <p>Valoriza a presença e envolvimento dos amigos e dos pais.</p> <p>Valoriza a presença e envolvimento dos primos e dos pais.</p> <p>Valoriza a disposição positiva das pessoas em relação.</p> <p>O pai valoriza um ambiente relacional sem demasiada pressão.</p> <p>Valoriza não se sentir pressionada pelos pais em relação à escola.</p> <p>Considera errado</p>	<p>Estando presentes, atenciosos e envolvidos, tendo em conta as necessidades e os desejos dos adolescentes.</p> <p>Manifestando boa disposição, calma, esperança e ânimo.</p> <p>Incentivando e apoiando nas decisões, atividades e projetos dos adolescentes, sem pressionar demasiado.</p> <p>Comunicando</p>

<p><i>para pior não quero. Quero ser o C., não quero ser... só que não gosto daquele fato de que falam comigo... mas estão sempre a pensar: tenho que ter cuidado com o que digo, tenho que ter cuidado com o que digo. Eu não sou dessas pessoas... já passei por tanta coisa... eu não preciso. Falem comigo normal, pá.” (EN1_M_17_LNH)</i></p> <p><i>“É diferente [no hospital] no sentido em que há pessoas a puxarem-nos para cima, não há só tristeza, não há só coitadinho, não há só... não há... Aqui somos todos iguais, não há que ter pena. Claro que não é agradável saber que estão crianças a sofrer... mas não é ter pena, é querer cuidar... e ajudam-nos nisso. Lá fora, não... lá fora têm pena e pensam que nos vai acontecer uma coisa horrível. Nem sempre é assim.” (EFD2_F_16_LNH)</i></p> <p>...</p>	<p>que falem com ele de forma afetada.</p> <p>Valoriza a atitude comunicativa mais “normal” no hospital, que induz mais ânimo.</p>	<p>normalmente, sem comiseração.</p>
<p>RECURSO B1: DA FAMÍLIA: OS PAIS – CUIDANDO DOS FILHOS DOENTES</p>		
<p><i>“Entretanto minha mãe apareceu, eu agarrei-me a ela, as lágrimas continuavam. Durante uns minutos ficamos assim abraçadas uma à outra, sem dizer uma única palavra. Até que finalmente acalmei um pouco...” (Test: Int.5_F_19_LLA)</i></p> <p><i>“Especial era a minha mãe estar lá comigo, dormir lá ao pé de mim e estar sempre lá comigo. Estar sempre ao lado de mim, abdicar de tudo para estar comigo.” (EN3_F_15_LNH)</i></p> <p><i>“A minha mãe também foi fundamental durante todo o tratamento. Nós amadurecemos juntos.” (BLOGUE_M_14_LH)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Uma pessoa também... não come, mas quando volta o apetite, come tudo o que vem à frente. Mas depois também tem aqueles desejos: é pá apetece-me um hambúrguer, ou assim. O meu pai fazia-me isso.” (EN1_M_17_LNH)</i></p> <p><i>“Então o que eles faziam era tentar satisfazer as minhas vontades, sempre que podiam. Tipo a minha madrastra, em termos de comida, perguntava-me o que é que eu queria comer, o que é que me apetecia. Preocupava-se com o meu conforto... procurava que eu estivesse o mais confortável possível (...)” (EFSC4_F_16_LH)</i></p> <p>...</p> <p><i>“(...) ele naquele entretanto apanhou os diabetes e tivemos que aprender como como se injetava e se controlava. (...) Então quando vim para casa era eu que lhe dava as injeções. Ele ficou naquela de que é transitório e... eu não quero aprender.” (EFSC3_M_13_LLA_PAI)</i></p> <p>[No isolamento, após transplante medular] <i>“A minha mãe e o pai andam com umas batas compridas vestidas para eu não apanhar bactérias. E se estivessem constipados tinham de usar uma máscara.” (TEST. INT.4_F_12_L??)</i></p> <p>...</p> <p><i>(...) os médicos podem ter jeito, mas a minha mãe contou-me com calma... disse que ia ficar tudo bem e... claro, que não escutei metade das palavras porque não sabia.” (EFD1_M_14_LLA)</i></p>	<p>Valoriza o suporte emocional da mãe</p> <p>Valoriza a presença da mãe durante o internamento.</p> <p>Valoriza o apoio da mãe e a aprendizagem mútua.</p> <p>Valoriza a satisfação pelo pai de desejos de comida especial.</p> <p>Valoriza os pais tentarem satisfazer as vontades (comida).</p> <p>Valoriza a madrastra preocupar-se em proporcionar conforto.</p> <p>O pai realiza a monitorização da diabetes e administra a insulina.</p> <p>Os pais aprenderam as técnicas de isolamento/ assepsia.</p> <p>A mãe serviu de mediadora na notícia do diagnóstico.</p>	<p>Estando presentes, atenciosos e envolvidos, especialmente nas fases difíceis, durante os tratamentos e internamentos hospitalares. Mimando.</p> <p>Satisfazendo necessidades e desejos e proporcionando condições de conforto.</p> <p>Capacitando-se e ampliando o papel parental na realização de novos cuidados relacionados com a doença e tratamentos.</p> <p>Servindo de mediadores de informação dos e para os adolescentes.</p>

<p>“(…) depois o médico falou em suspeita de linfoma. Sim à minha frente falou em suspeita de linfoma, só que eu não sabia bem o que era um linfoma – depois ca fora é que a minha família me explicou melhor.” (EFD2_F_16_LNH)</p> <p>“Os professores. Eu nunca falei assim muito com eles. Foram os meus pais. A minha diretora de turma foi-me ver ao hospital e outro professor também me lá foi ver muita vez.” (EN6_M_14_LH)</p> <p>...</p> <p>“Tive muito apoio quer dos meus amigos quer da minha família. Os meus primos passavam imensas tardes comigo no hospital, jogávamos monopólio, conversávamos e fazia-mos imensas coisas juntos. A minha mãe passava os dias comigo (...)” (TEST. INT.3_F_12_L??)</p> <p>“Pronto, para o final, o meu pai e minha irmã foram ter connosco. Fomos dar umas voltas por Lisboa, já no final. Foi bom, tudo correr bem.” (EN3_F_15_LNH)</p> <p>...</p> <p>“Complicado é com a mulher, com a mãe. Fazem faísca e não sei quê mais, mas passado um tempo, dois dias ou três, passou, andam aí aos beijos e abraços e... passa.” (EFSC3_M_13_LLA_PAI)</p> <p>“Uma pessoa quando está doente fica muito quezilenta, fica muito de implicar contudo. Pronto... de certa forma revoltada, triste e acaba por também descarregar um bocadinho nas outras pessoas. Então o que eles [o pai e a madrastra] faziam era tentar satisfazer as minhas vontades (...)” (EFSC4_F_16_LH)</p> <p>...</p>	<p>Os pais completaram a informação sobre o diagnóstico.</p> <p>A mãe serviu de intermediária com a escola/professores.</p> <p>A família proporcionava diversão e distração durante o internamento.</p> <p>O pai proporciona diversão.</p> <p>Mãe suporta irritabilidade e comportamentos projetivos do filho.</p> <p>Pais suportam impertinências da filha e respondem positivamente.</p>	<p>Proporcionando diversão e distração.</p> <p>Suportando comportamentos projetivos.</p>
<p>RECURSO B2: DA FAMÍLIA: RESTANTES ELEMENTOS (IRMÃOS, AVÓS, FAMÍLIA ALARGADA) – TRANSMITINDO AFETO E SENTIDO DE PERTENÇA</p>		
<p>“A minha família todos os dias há sempre uma pessoa ou duas que me liga para ver se está tudo bem comigo. (...) Sei que a minha família me apoia.” (EFD1_M_14_LLA)</p> <p>“Uma pessoa que me fazia muito lutar era a minha avó. A minha avó já tinha muitos problemas na vida e sou uma das pessoas mais importantes da vida dela... pensava muito nela, para ficar melhor (...)” (EFSC4_F_16_LH)</p> <p>“O meu irmão nunca valorizou a minha doença, quer é viver a vida dele.” (EC3_F_16_LNH)</p> <p>“O meu irmão está aí, anda aí... agarrado ao computador. O meu irmão é capaz de ter percebido o que se passou, só que ele fazia a vida dele... eu fazia minha.” (EN1_M_16_LNH)</p> <p>...</p> <p>“Quem me ajudou mais foi mesmo a minha irmã, que ela é da minha idade... e, apesar de ela não estar cá, nós falamos diariamente e ela vem cá de 15 em 15 dias. Portanto, ela foi quem me ajudou mais.” (EFD2_F_16_LNH)</p> <p>“O mais importante para mim era que o tempo passasse mais rápido possível. Também tinha uma tia minha que quando ela ficava comigo no hospital, ela ajudou-me bastante, gostava falar com ela e o tempo</p>	<p>Sente que a família está envolvida e apoia.</p> <p>Sente que o envolvimento da avó a motivou para lutar.</p> <p>Revela desgosto pela falta de envolvimento do irmão.</p> <p>Considera que a irmã se envolveu e a ajudou, visitando-a e mantendo o contacto.</p> <p>Valoriza a visita divertida da tia.</p>	<p>Mantendo-se envolvidos.</p> <p>Visitando os adolescentes e/ou mantendo contacto por formas alternativas (telefone, internet).</p>

<p><i>passava bastante com ela.” (EFSC4_F_16_LH)</i></p> <p>...</p>		
<p>RECURSO C: DOS PROFISSIONAIS (MÉDICOS ENFERMEIRAS, EDUCADORAS, PSICÓLOGAS, ASSISTENTES SOCIAIS, ...) – CUIDANDO, ACONSELHANDO, TRATANDO, OFERECENDO SUPORTE SOCIAL E AFETIVO, DANDO APOIO PSICOLÓGICO/PSIQUIÁTRICO, OFERECENDO APOIO EDUCACIONAL, OCUPACIONAL E SOCIAL</p>		
<p><i>“Também não é tão mau. Não estamos presos, não estamos lá com algemas nas mãos. Os enfermeiros estão lá.” (EFSC4_F_16_LH)</i></p> <p><i>“No hospital a esforçar-se para andar amparada por enfermeiros.” (TEST. INT.1_F_16_LH_TRANSCRIÇÃO DE VÍDEO)</i></p> <p><i>“Vinham sempre perguntar se queria que trouxessem a maca, se eu queria ir de cadeira de rodas lá para baixo.” (EN5_M_16_LMA)</i></p> <p><i>“Quando comecei a comer, às 9 horas estavam-me [enfermeiras] a acordar para comer qualquer coisa... porque eu precisava de espaço para o almoço.” (EN5_M_16_LMA)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Até que depois o Dr. () disse: oh () nós não te podemos deixar morrer à fome. Tens que ir ao bloco. Na situação em que ele estava... e nós: oh Dr., mas tem que ser?” (EFSC2_M_14_LMA_PAI)</i></p> <p><i>“Depois aí, deram-me qualquer coisa para eu dormir, para tentar descansar.” ((EN5_M_16_LMA)</i></p> <p><i>“Fiz várias vezes tratamento através da punção lombar. Não é doloroso, porque nós também levamos anestesia (...)” (EN4_M_15_LLA)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Estavam sempre dispostos a responder quando uma pessoa tem alguma dúvida... falarem um bocado connosco (...)” (EN1_M_16_LNH)</i></p> <p><i>“Fazia muitas perguntas a esses doutores. E assim... [! E os médicos respondiam?] Sim a tudo. Davam segurança... muita.” (EFSC4_F_16_LH)</i></p> <p><i>“(...) todos diziam a mesma coisa. Só que alguns diziam de uma forma que parece completamente diferente, mas era a mesma coisa. Fala de médicos, sei lá. Havia coisas que eles diziam todos a mesma coisa mas mais técnico. As enfermeiras também... já andavam naquilo há uns anos, já sabem.” (EN4_M_15_LLA)</i></p> <p>...</p> <p><i>“(...) aqui dão um certo conforto. (...) falam o que é preciso... e sabem realmente animar... que é o que nós precisamos, no fundo.” (EFD2_F_16_LNH)</i></p> <p><i>“Ah, mesmo que o doente esteja um bocado..., quando está em baixo o doente... ou assim triste, os enfermeiros estão sempre a alegrá-lo, que é para ver se ele anima.” (EFD1_M_14_LLA)</i></p> <p><i>“O Dr. () chegou ao pé dele e disse-lhe assim: oh (), esta quimioterapia não resultou, não deu os resultados que nós esperávamos, deu um resultado um bocado chato, mas olha, nós vamos fazer uma quimioterapia mais forte, a ver se agente trata da doença...” (EFSC2_M_14_PAI)</i></p>	<p>Valoriza a presença dos enfermeiros. Mostra o apoio dos enfermeiros na marcha.</p> <p>Valoriza oferta de apoio para se deslocar.</p> <p>Valoriza o cuidado das enfermeiras com a alimentação.</p> <p>Intervenção médica para iniciar alimentação parenteral.</p> <p>Medicação para dormir.</p> <p>Valoriza a anestesia durante as PL.</p> <p>Valoriza os profissionais esclarecerem dúvidas.</p> <p>Reconhece a consistência da informação fornecida pelos profissionais.</p> <p>Reconhece o caráter reconfortante da comunicação com os profissionais na enfermaria.</p> <p>O médico comunica alternativa terapêutica, restabelecendo a confiança.</p>	<p>Promovendo a satisfação das necessidades fundamentais e ajudando nas atividades de vida e no autocuidado dos adolescentes.</p> <p>Aconselhando, prescrevendo e administrando terapêuticas eficazes de forma o menos traumática possível.</p> <p>Fornecendo informação útil e consistente.</p> <p>Animando. Transmitindo segurança.</p>

<p>...</p> <p><i>"(...) tratou-me toda a gente bem. Normal... nem estavam a apapicar muito, nem estavam a tratar-me... mal. Acho que é assim que deve ser. Tratavam-me todos bem..."</i> (EN2_F_14_LH)</p> <p><i>"É diferente no sentido em que há pessoas a puxarem-nos para cima, não há só tristeza, não há só coitadinho (...) não há que ter pena (...) é querer cuidar e ajudam-nos nisso."</i> (EFD1_M_14_LLA)</p> <p>...</p> <p><i>"Entretanto apareceu uma enfermeira no meu quarto que me ajudou a acalmar, enquanto a minha mãe não aparecia. Acho que nem a enfermeira em questão sabe o quanto fez por mim e o quanto lhe irei ficar agradecida para a vida."</i> (TEST. INT.5_</p> <p><i>"(...) o fato de na própria quimioterapia haver pessoas boas, o ânimo, pessoas que se importam... isso ajuda também. (...) ter pessoas com ânimo alegre e que se importam mesmo com as pessoas. Tanto enfermeiros, como auxiliares (...) "</i> (EN1_M_16_LNH)</p> <p><i>"Enquanto estive hospitalizado o acompanhamento e amizade de toda a equipa era fabulosa, sempre bem-dispostos (...) "</i> (E-MAIL_M_15_LLA)</p> <p>...</p> <p><i>"Uma vez até a psicóloga fez-me um exame a isso e eu sempre dormi bem. Pessimista nunca fui. Era só ansiedade."</i> (EFSC2_M_14_LMA)</p> <p><i>"Falei com uma psicóloga... ela falou comigo... Perguntou como eu estava e assim."</i> (EFSC4_F_16_LH)</p> <p>...</p> <p><i>"Há sempre aqueles [profissionais] que dizem: anda embora, anda para ali a divertir... estás aqui a deprimir. (...) Às vezes também saía [da enfermaria], ia a fazer os trabalhos. Quando a educadora também lá ia: vá, salta da cama, já estás há muito tempo na cama..."</i> (EN1_M_17_LNH)</p> <p><i>"Nos primeiros tratamentos não saía do quarto, mas agora gosta de ir para a sala de atividades para se distrair com as outras crianças."</i> (EC2_F_13_LNH_MÃE)</p> <p><i>"Aqui gosto de ir para a sala de atividades. Distraio-me mais... mais ocupada."</i> (EC3_F_16_LNH)</p> <p><i>"Não perdeu ano nenhum. Aqui a escola facilitou o que pode. Ele como tinha boas notas... E as professoras lá do hospital entraram em contacto."</i> (EFSC3_M_13_LLA_PAI)</p> <p>...</p> <p><i>"Foi através da educadora, da sala de atividades. E através da Assistente Social, Dr.ª (). Foi ela que também nos falou sobre a casa ACREDITAR. Porque, logo de início, quem ficou com ele no hospital fui eu. E a minha mulher queria ir ao fim de semana, como é natural. A minha mulher levava a garota e eu ia com a garota para a casa ACREDITAR (...) "</i> (EFSC3_M_14_LMA_PAI)</p> <p><i>"Fez na enfermaria de oncologia os primeiros tratamentos. Depois foi</i></p>	<p>Valoriza um relacionamento sem mimar demasiado.</p> <p>Valoriza ser tratado sem comiseração explícita.</p> <p>Reconhece o efeito positivo do apoio emocional dado pela enfermeira.</p> <p>Valoriza o envolvimento e boa disposição dos profissionais.</p> <p>Valoriza a intervenção da psicóloga.</p> <p>Assinala a intervenção da psicóloga.</p> <p>Valoriza o incentivo dos profissionais para ocupação lúdica.</p> <p>Mãe realça o interesse da adolescente em ir para a sala de atividades.</p> <p>Valoriza ir para a sala de atividades.</p> <p>Pai realça o papel das professoras do hospital.</p> <p>Pai salienta a importância do apoio da associação ACREDITAR por interposição dos profissionais.</p> <p>Valoriza a facilidade em fazer</p>	<p>Relacionando-se sem comiseração exaltada.</p> <p>Dando apoio socio-afetivo e emocional supletivo, manifestando: boa disposição, compreensão e afeto.</p> <p>Proporcionando apoio psicológico/psiquiátrico especializado.</p> <p>Facilitando condições de ocupação e apoio educacional/escolar. Divertindo.</p> <p>Facilitando condições para os pais poderem deslocar-se, acompanhar os filhos e prosseguir com os tratamentos e o controlo médico.</p>
---	--	---

<p>para casa e vínhamos fazer os outros tratamentos ao Hospital de Dia.” (EC3_F_16_LNH_PAI)</p> <p>...</p>	<p>tratamentos em ambulatório.</p>	
RECURSO D: DOS AMIGOS E COLEGAS (E NAMORADOS) – MANTENDO RELAÇÃO FRATERNAL		
<p>“Continuava a contar com eles [amigos]. Alguns vinham cá a casa e pela internet. Senti o apoio deles.” (EN3_F_15_LNH)</p> <p>“Então quando a quimioterapia me fez ficar em casa por causa das infeções e isso tudo era a minha vida normal; era o normal. Era o normal, pronto. E como tinha amigos, já alguns, era a minha vida normal. (...) Vinham cá quando eu estava em casa...” (EN1_M_17_LNH)</p> <p>“Ao princípio, ficaram assim um pouco com impressão, pelo cabelo e assim, mas são meus amigos na mesma...” (EC3_F_16_LNH)</p> <p>...</p> <p>“Ela cá em casa andava sempre sem gorro. Ela só punha o gorro mesmo só para ir à rua, para ir às consultas... mesmo com as amigas, aqui em casa ela estava sempre sem gorro.” (EFSC5_F_17_LH_MÃE)</p> <p>“(...) eu estava num quarto com três pessoas que são minhas amigas há muitos anos... e eu confiava nelas. Mas eu tinha um bocado de receio que elas se impressionassem ou que não gostassem de ver. Eu perguntei-lhes e elas disseram: está à vontade. Então...” (EN2_F_14_LH)</p> <p>“(...) quando foi a casa e se encontrou com os colegas da escola um rapaz de quem gostava nem a cumprimentou, porque se calhar não aceita esta doença. Também a incomoda que as pessoas a olhem de maneira diferente.” (EC2_F_13_LNH_MÃE)</p> <p>...</p> <p>“Eu tive uma diretora de turma que foi... ela sempre foi muito boa diretora de turma, e... falou com eles [colegas de turma] antes de eu ir. Eles não... ofereceram-me um grande urso de peluche. Acho que eles foram... Eu gostei, foi a maneira que eles tiveram de... de apoiarem.” (EN2_F_14_LH)</p> <p>“(...) ao fim de poucos minutos tinha a minha treinadora, os meus colegas todos à minha volta a apoiarem-me, momentos que tornaram a minha vida diferente e tornaram possível a minha recuperação.” (TEST. INT.2_F_12_L??)</p> <p>“(...) telefone à minha mãe e ao meu namorado também. E ele vem ver-me às vezes, quando pode. Apoia-me.” (EC3_F_16_LNH)</p> <p>...</p>	<p>Valoriza poder continuar a contar com os amigos.</p> <p>Valoriza que os amigos se tenham mantido.</p> <p>Valoriza não se sentir constrangida com as amigas.</p> <p>Mãe salienta o mal-estar da filha por uma colega a ter desconsiderado.</p> <p>Valoriza manifestação de carinho dos colegas de turma.</p> <p>Valoriza as manifestações de carinho dos colegas da equipa.</p> <p>Releva as visitas e o apoio do namorado.</p>	<p>Manifestando interesse e mantendo o contacto (visitas, por telefone, na internet).</p> <p>Dando apoio emocional e mostrando compreensão, evitando constrangimentos.</p> <p>Manifestando carinho.</p>
RECURSO E: DAS INSTITUIÇÕES HUMANITÁRIAS/VOLUNTARIADO – PROMOVENDO E FACILITANDO APOIOS SUPLEMENTARES		
<p>“Mesmo ela, quando tinha que fazer antibiótico, houve uma vez que ela teve que fazer 5 dias (...) o Dr. disse: podiam ficar na ACREDITAR. E nós ainda ficámos da segunda para terça...” (EFSC5_F_17_LH_MÃE)</p> <p>“(...) para pedirmos para ficar no fim de semana na casa ACREDITAR. A minha mulher levava a garota e eu ia com a garota [outra filha] para a casa acreditar e ela ficava com o garoto no hospital. Estávamos lá mais à vontade, com a garota... que eu também já estava com</p>	<p>Mãe valoriza a possibilidade de ficarem alojadas na casa ACREDITAR.</p> <p>Pai valoriza o alojamento na casa ACREDITAR para reencontro da</p>	<p>Facilitação de condições de alojamento e restauração aos pais acompanhantes.</p>

<p>saudades da garota.” (EFSC3_M_13_LLA_PAI)</p> <p>...</p> <p>“A minha avó é a única que entra, mas também entra uma menina da associação “Acreditar”, que me ajuda muito a ultrapassar tudo isto.” (TEST. INT.3_F_12_L??)</p> <p>...</p> <p>“Lá no hospital, eu não tinha levado televisão e ele conseguiu uma televisãozita que andava lá da ACREDITAR. (...) Depois eu entretanto levei o computador e arranjámos lá a pen da casa ACREDITAR, a pen da internet.” (...) (EFSC3_M_13_LLA_PAI)</p> <p>...</p> <p>“Ganhei o ano passado uma viagem a França, à Disney, pela associação Acreditar. Já ganhei, conheci outras pessoas... conheço pessoas com o mesmo problema que eu.” (EN5_M_16_LMA)</p> <p>...</p> <p>“A APCL ajudou-me muito ao divulgar o meu caso, não sei se sem ela eu conseguiria encontrar o meu dador. Hoje sei que se não tivesse feito o transplante não estaria aqui a escrever este meu testemunho.” (TEST. INT.2_F_12_L??)</p> <p>...</p>	<p>família.</p> <p>Valoriza a visita de uma voluntária.</p> <p>Pai reconhece a disponibilidade da ACREDITAR para facilitar meios lúdicos e de comunicação.</p> <p>Valoriza a oportunidade de fazer uma viagem com outros doentes oncológicos.</p> <p>Valoriza o papel da associação APLC na divulgação do caso e em ter conseguido dador de medula.</p>	<p>Visitando e dando apoio emocional e ocupacional aos doentes hospitalizados.</p> <p>Disponibilizando meios lúdicos e de comunicação (televisão, computador, acesso à internet).</p> <p>Promovendo encontros e viagens com doentes oncológicos.</p> <p>Promovendo a procura de dadores de medula.</p>
---	---	--

APÊNDICE III

DESENVOLVIMENTO INDUTIVO DA CATEGORIA MAJOR: **ESTRATÉGIAS PARA PROMOVER E MENTER UM ESTADO DISPOSICIONAL POSITIVO (E CONTINUAR A DESFRUTAR DA VIDA)**

EXCERTOS DOS TESTEMUNHOS (Exemplos)	CÓDIGOS/ CONCEITOS	SUBCATEGORIAS (Ações, Interações, Pensamentos e Emoções)
ESTRATÉGIA A: DIVERTINDO-SE, SENTINDO PRAZER E DESFRUTANDO DA VIDA		
<p><i>“Aproveitar a vida enquanto estamos vivos e... conviver com amigos. Ajuda a não pensar nisso... e isso ajuda...” (EN6_M_14_LH)</i></p> <p><i>“Ao início pensei que sim, que me fosse afastar um bocado dos meus amigos, ou assim, mas agora reparo que não. Cada vez estamos é mais juntos, todos. Tentam sempre animar-me, fazer-me contente e eu estou sempre contente com eles.” (EFD3_M_14_LLA)</i></p> <p><i>“Estou com os meus amigos, com o meu irmão. Divertimo-nos. Faz-se as coisas normalmente.” (EFSC1_M_17_LNH)</i></p> <p><i>“(..) eu fui também a um grupo de carnaval daqui e como tinha amigos daqui da freguesia, encontrei uma maneira de ir até lá distrair-me um bocado e estava com eles.” (EN5_M_14_LMA)</i></p> <p><i>“É o baile de finalistas do... do ano que passa agora. É mais ou menos sempre nesta altura. Eu gosto de ir.” (EN4_M_15_LLA)</i></p> <p><i>“Aqui, nesta zona, temos muitas festas em que não há tabaco nem nada. Já me deram autorização de estar assim no grupo e... a coisa foi evoluindo.”</i></p> <p>...</p> <p><i>“A música, também faz um pouco de tudo: ouve, fala... Mesmo que não façamos perguntas, ela responde... não sei... deixava a mente vaguear. Basicamente, o corpo era a nossa prisão, e com a música consigo passear fora do meu corpo. Está perceber?” (EN1_M_17_LNH)</i></p> <p><i>“Ai era para eu estar relaxada, para eu me acalmar, para eu pensar, para eu examinar as coisas. Era para eu digerir as coisas que me estavam a acontecer. Era mais uma música...” (EFSC4_F_16_LH)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Mas depois também tem aqueles desejos: é pá apetece-me um hambúrguer, ou assim. O meu pai fazia-me isso. Eu sempre gostei dos meus pais, mas melhorou a relação. As minhas ideias também mudaram.” (EN1_M_17_LNH)</i></p> <p><i>“Foi ver o jogo, de máscara. (...) E eles foram muito simpáticos. Uns</i></p>	<p>Sente que disfruta da vida convivendo com amigos.</p> <p>Sente-se alegre quando está com os amigos.</p> <p>Diverte-se quando está com os amigos.</p> <p>Sente prazer em participar numa festa.</p> <p>Valoriza ir a festas com o grupo de amigos.</p> <p>Sente que a música liberta a mente, que liberta do corpo doente.</p> <p>Valoriza o efeito relaxante da música.</p> <p>Refere que os mimos do pai ajudaram a melhorar a relação.</p> <p>Pai destaca o</p>	<p>Estando com os outros significativos (Confraternizando).</p> <p>“Saíndo”.</p> <p>Indo a festas/ Celebrando.</p> <p>Ouvindo música.</p> <p>Recebendo mimos.</p>

<p>oito dias antes de irem para Angola, deixaram-no ir aos treinos e ao balneário. Ofereceram-lhe um stick.” (EFSC4_M_14_LMA_PAI)</p> <p>“A palavra futsal e uma fotografia dos balneários com elementos que podem ser da equipa e apresenta-se sem lenço, sorridente entre dois idosos (avós?). E com outras pessoas, inclusive com um rapaz (que usa um lenço na cabeça) em manifestação de grande ternura.” (TEST. INT.1_F_16_LH_TRANSCRIÇÃO DE VÍDEO)</p> <p>...</p> <p>“Aqui era o meio dela [em casa]. Onde tinha as coisas dela. Mesmo assim, ou vinha um primo ou vinha o padrinho ou vinha... vinha sempre alguém. (...) Ela chegava, ia tomar o banho dela, eu fazia o almoço, ela comia e ou lia ou via televisão. Mas já estava em casa, já era diferente.” (EFSC5_F_17_LH_MÃE)</p> <p>“Quando posso, estou com os meus amigos, com o meu namorado e passeio com a minha mãe. Quando posso. Ou fico em casa... vejo televisão e no computador... facebook...” (EC3_F_16_LNH)</p> <p>“Vinha para aqui, já tinha mais coisas para fazer, já estava a recuperar. Então já tinha ali a playstation, já tinha livros, já tinha isso tudo, era o meu lar. Ali era o meu ninho, aqui era o meu lar.” (EN1_M_17_LNH)</p> <p>...</p> <p>“Depois da quimioterapia já volta a comer, até está gordito. Depois passa aí dois ou três dias em baixo, mas depois volta mais ao normal, joga, brinca.” (EC1_M_15_LH_MÃE)</p> <p>“Na altura até não estava calor, estava frio e era perigoso. Pronto, para o final, o meu pai e minha irmã foram ter connosco. Fomos dar umas voltas por Lisboa, já no final. Foi bom, tudo correr bem.” (EN3_F_15_LNH)</p> <p>...</p>	<p>carinho com que o adolescente foi recebido pela equipa hóquei.</p> <p>Manifesta alegria por receber carinho de pessoas significativas.</p> <p>Mãe assinala a condição de estar em casa como especial para a adolescente.</p> <p>Valoriza as condições e os confortos do lar.</p> <p>Mãe sublinha a capacidade de se divertir como sinal de normalidade.</p> <p>Valoriza o prazer de um passeio com o pai e a irmã.</p>	<p>Voltando a casa e gozando o conforto do lar.</p> <p>Divertindo-se (Jogando, vendo TV, atividades prazerosas, ...).</p>
ESTRATÉGIA B: MANTENDO/READQUIRINDO O SENTIDO DE NORMALIDADE DE VIDA		
<p>“Os professores mandavam-me os trabalhos para aqui fazer e depois fazia lá no hospital. Nunca precisei lá de ajuda de nenhuma professora, que também há lá professoras no hospital. Mas nunca foi preciso e fui fazendo sempre normal. Não fui á escola durante os internamentos, mas depois quando já tinha autorização já ia.” (EN3_F_15_LLA)</p> <p>“Sim. Agora sinto-me [bem]. Já faço a minha vida já quase toda normal. Já voltei ao hóquei, já faço isso tudo. Ainda faço tratamentos e de vez em quando ainda fico mal disposto, meio enjoado, mas...” (EFSC2_M_14_LMA)</p> <p>“Já me deram autorização de estar assim no grupo e... a coisa foi evoluindo... Depois é assim, depois que fiz a quimioterapia, aí em setembro sentia-me como se fosse novo, bem. Não tinha dificuldade em fazer nada. Não fazia, com medo de andar para traz, Mas eu não tinha dificuldades em fazer nada.” (EN5_M_16_LMA)</p> <p>“Fazia a quimioterapia e íamos para casa. Um ou dois dias andava mais indisposta mas depois voltava ao normal.” (EC3_F_16_LNH)</p> <p>...</p>	<p>Sentia que conseguia manter o trabalho escolar de forma considerada normal.</p> <p>Valoriza o fazer uma vida quase normal como importante para se sentir bem.</p> <p>Valoriza autorização para atividades e sentir-se bem</p> <p>Sentia que, após um período curto, voltava a sentir-se bem.</p>	<p>Sentindo que tem condições (nomeadamente autorização médica) para dar continuidade às atividades e papéis interrompidos.</p> <p>Sentir bem-estar e autonomia nas atividades de vida.</p>

<p><i>"Nunca tive muitos problemas com isso. Claro que não gostava de andar na rua sem nada. Uma coisa é andar dentro de casa, no hospital, com um grupo de amigas. Usava um gorro ou um lenço, o normal. Eu tentava sempre combinar com as roupas, pronto, fazer... o que é normal."</i> (EN3_F_15_LNH)</p> <p><i>"Era na escola, jogar à bola e basquete e assim, desde que tive a doença não é tanto [atividade física]. Não andar tanto a correr, pronto não se esforçar tanto. Mais o convívio, falar com os meus colegas e assim..."</i> (EN4_M_15_LLA)</p> <p>...</p> <p><i>"Agora é fazer a minha vida normal. Para o ano, vou para um curso profissional em Aveiro. A minha mãe já anda a tratar disso. É preciso daqui umas declarações, do que posso fazer e assim. Depois quer tirar a carta de pesados para os Bombeiros."</i> (EFSC1_M_17_LNH)</p> <p><i>"Agora queria ver se ia tirar a carta de carro. E depois acabar com o resto do tratamento. Já estou a tentar programar... pouco a pouco. Outros planos... Não pensava muito nisso, mas agora... como vejo que já estou a levar a minha vida outra vez normalmente, já comecei a pensar nisso outra vez."</i> (EN4_M_15_LLA)</p> <p>...</p>	<p>Valoriza sentir que age com normalidade, em conformidade com o padrão social.</p> <p>Avalia a sua atividade em conformidade com a sua condição.</p> <p>Sente que voltou a ter condições para realizar projetos.</p>	<p>Fazer uma avaliação de conformidade de si e das suas condições.</p> <p>Sentir que tem condições para dar continuidade a projetos relevantes de vida.</p>
ESTRATÉGIA C: MANTENDO PROJETOS, ATIVIDADES E PAPÉIS RELEVANTES		
<p><i>"Fazer algum desporto leve quando possível, continuar a sair... tudo isso nos deixa mais felizes e fortes, tenho certeza."</i> (BLOGUE_M_14_LH)</p> <p><i>"PAI: Joga. Já pode jogar. Só não pode fazer piscina... por motivos... por causa do cateter."</i></p> <p><i>MÃE: Esta semana não vai treinar, está fraquinho... Ele treina às terças e sextas, pode estar uma semana sem treinar, mas pronto."</i> (EFSC4_M_14_LMA_PAIS)</p> <p><i>"Jogava na equipa de futsal, gosta muito, mas agora... desde que isto... ainda só foi assistir a um treino, a equipa tem andado por fora, e temos medo... com o frio, que se constipe e ele não gosta de ir com a máscara."</i> (EC1_M15_LH_MÃE)</p> <p><i>"Ainda ontem por causa da disciplina de religião e moral, têm lá uma festa na escola e ele é que foi com o computador e uma máquina fotográfica e não sei quê mais... Tirar fotografias e pôr no computador... Ele é um dos miúdos, com é que se pode dizer? Um representante da escola. Vai a todos os eventos."</i> (EFSC3_M_13_LLA_PAI)</p> <p><i>"Vai para lá, mas tem de levar uma autorização para saber se pode continuar ou não. Ele vai lá. Quando é para pedir uma ambulância ele vai lá mais eu. E ele tem lá estado a ajudar aos outros."</i> (EFSC1_M_17_LNH_PAI)</p> <p><i>"(...) entra uma menina da associação "Acreditar", que me ajuda muito a ultrapassar tudo isto. Ando a fazer negócio com fios e pulseiras, e já ganhei algum dinheiro. Foi ela que me ensinou a fazer, e ela é muito simpática."</i> (TEST. INT.4_F_12_L??)</p> <p>...</p> <p><i>"Tenho, muitos. Quero trabalhar como esteticista, tirar a carta de condução e comprar um carro... Quero casar e ter filhos... Se Deus</i></p>	<p>Reconhece os efeitos positivos de manter um desporto.</p> <p>Pais reconhecem a importância para o adolescente de voltar a treinar.</p> <p>Pai reconhece a importância para o adolescente de participar em atividades de coletivos.</p> <p>Mostra entusiasmo com uma atividade nova.</p> <p>Mantem projetos para o futuro.</p>	<p>Mantendo atividades e papéis pessoalmente relevantes, nomeadamente atividades desportivas, de pertença a coletividades, escolares e na família.</p> <p>Mantendo ativos projetos</p>

<p>quiser..." (EC3_F_16_LNH)</p> <p>"Depois quer tirar a carta de pesados para os Bombeiros." (EFSC1_M_17_LNH_PAI)</p> <p>"Então, também era porque eu queria mesmo; não queria estar a chumbar. (...) E eu também não queria deixar o grupo que tinha. (...) se eu conseguia, porque é que havia de estar com coisas." (EN2_F_14_LH)</p> <p>...</p>	<p>Investiu especialmente na escola.</p>	<p>importantes.</p>
ESTRATÉGIA D: ATRIBUINDO SIGNIFICADOS POSITIVOS A COISAS E ACONTECIMENTOS COMUNS		
<p>"Os meus primos passavam imensas tardes comigo no hospital, jogávamos monopólio, conversávamos e fazíamos imensas coisas juntos." (TEST. INT.3_F_12_L??)</p> <p>(...) já tinha percebido como é que esta coisa funcionava, quando me mandavam para casa era porque as coisas já estavam altas, tinha aquela subida feita. Então fui ter com o meu vizinho, um primo meu, fomos até à Torreira, à beira do mar. Num espaço aberto, numa esplanada. Ainda estive lá... tudo bem." (EN5_M_16_LMA)</p> <p>"Apetecia-me muito omeletes, porque era uma coisa que o meu pai fazia e, não... nunca me aconteceu ficar enjoada e então comia muitas vezes. Com um bocado de fiambre ou assim, mas normal. E fruta também sabia bem." (EN2_F_14_LH)</p> <p>"Tem aí o computador e o tablet, mas hoje que o pai também veio, está mais para aí..." (EC1_M_15_LH_MÃE)</p> <p>...</p> <p>"No início do tratamento passei um mês internada, no dia da minha alta voltei para casa muito feliz e com mais coragem para enfrentar o que ainda viria." (TEST. INT.6_F_15_LMA)</p> <p>"(...) às vezes treino, 4^{as} feiras. Mas, pronto, tem que ser com calma. A equipa também me dá assim umas forças, a dizer qualquer coisinha, a mandar beijinhos." (EN3_F_15_LNH)</p> <p>"Já lá estava [hospitalizada] há 41 dias e faltava-me o cheirinho da rua e a sensação de andar num carro." (TEST. INT.3_F_12_L??)</p> <p>...</p> <p>"No momento em que senti o vento a bater na minha cabeça, foi uma das melhores sensações que já tive na vida!" (BLOGUE_M_14_LH)</p> <p>"(...) Vir para fora apanhar ar. Era mais ou menos isso." [para melhorar a disposição] (EFSC4_F_16_LH)</p> <p>...</p> <p>"Mas eles [colegas de turma] reagiram muito... Eu tive uma diretora de turma que foi... ela sempre foi muito boa diretora de turma, e... falou com eles antes de eu ir. Eles não... ofereceram-me um grande urso de peluche. Acho que eles foram... Eu gostei, foi a maneira que eles tiveram de... de apoiarem." (EN2_F_14_LH)</p> <p>"Às vezes há pessoas que lhe dizem assim: tu és um herói pá, oh () tu és um herói. (...) Incha-se todo, gosta muito. Pronto... é vaidoso." (EFSC4_M_14_LMA_PAI)</p> <p>...</p>	<p>Releva os tempos de convívio com os primos no hospital.</p> <p>Releva prazer de um passeio com um primo.</p> <p>Releva o desejo especial e o prazer associado a certos alimentos.</p> <p>Mãe releva o prazer do adolescente em estar com o pai.</p> <p>Releva o prazer em voltar a casa.</p> <p>Releva a agrado em treinar e estar com os colegas da equipa.</p> <p>Releva sensação de prazer especial numa atividade comum.</p> <p>Salienta uma experiência nova de prazer.</p> <p>Salienta a satisfação com as manifestações carinho dos colegas de turma.</p> <p>Pai salienta o prazer do adolescente ao receber elogios.</p>	<p>Relevando as sensações prazerosas (confraternizar, comer, sair, passear, festejar, ...).</p> <p>Relevando o prazer relacionado com acontecimentos e atividades vulgares.</p> <p>Descobrimo novas sensações prazerosas.</p> <p>Relevando expressões de carinho ou de elogio.</p>

ESTRATÉGIA E: PENSANDO POSITIVO E CONTROLANDO AS EMOÇÕES NEGATIVAS		
<p><i>“Eu... primeiro, começaram a dizer que era para eu ficar positivo. Era preciso era ânimo para a situação. E depois, com o tempo, eu também sabia. (...) A única coisa que dependia de mim era estar bem-disposto. Então se é estar bem-disposto, que não seja por causa disso.”</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p><i>“Eu tinha medo porque pensei que fosse uma coisa que demorasse mais tempo (...). Agora apercebo-me que não, que é uma coisa simples, que passa rápido... digamos... também, pronto... é um bocadinho longo (...) mas sei que vai passar rápido, que nós temos que ter pensamento positivo para passarem as coisas, para não ser tão difícil (...) e depois as pessoas positivas tentam também dar apoio a nós... e nós, claro, agradecemos sempre, porque é uma maneira de nos sentirmos melhor e ficarmos mais contentes com a vida.”</i> (EFD3_M_14_LMA)</p> <p><i>“Por vezes tinha imensa vontade de chorar mas isso também não iria resolver a situação, por isso fazia de tudo para estar feliz.”</i> (TEST. INT.3_F_12_L??)</p> <p>...</p> <p><i>“Sim, mas o pensamento sempre positivo. Ter força para... não me deixar nas coisas más.”</i> (EN6_M_14_LH).</p> <p><i>“Ele, os casos [casos conhecidos de crianças com cancro] que correm bem, memoriza-os e nos momentos que nós estamos mais abatidos, ele fala-nos deles. Nos casos maus, mesmo que nós estejamos no positivo, não fala.”</i> (EFSC2_M_14_LMA_PA1)</p> <p>...</p> <p><i>“Quando íamos a sair da ACREDITAR, ela disse: oh mãe, parece quando estávamos de férias e vínhamos lá da residencial... vamos à praça. E meteu-me a mão no braço e disse assim: agora vamos à praça. Mas nós a irmos para o hospital... só que ela brincou com aquilo. Nós vínhamos da residencial, lá da ACREDITAR, para o hospital, não é? E ela a imaginar que íamos à praça.”</i> (EFSC5_F_16_LH_MÃE).</p> <p><i>“Sim [há sempre insegurança], mas o pensamento sempre positivo. Ter força para... não me deixar nas coisas más. (...) Sonhava muito. Para não pensar nisso.”</i> (EN6_M_14_LH)</p> <p>...</p> <p><i>“Há momentos em que não me apetece estar no computador nem nada disso, gosto de falar com as pessoas. Falar de coisas alegres, nem sobre a doença, coisas alegres.”</i> (EFSC2_M_14_LMA)</p> <p><i>“Ele fala mais no positivo. Ele todos os projetos que tiver diz-me. As cachopas de quem ele gosta...”</i> (EFSC2_M_14_LMA_PA1)</p> <p>...</p>	<p>Valoriza a promoção de uma disposição positiva.</p> <p>Valoriza o pensamento positivo para viver de forma mais satisfatória.</p> <p>Valoriza o seu esforço durante a doença para estar feliz.</p> <p>Valoriza o esforço para não pensar em aspetos negativos.</p> <p>Pai salienta o esforço do adolescente para não falar sobre casos conhecidos que correram mal.</p> <p>Mãe destaca o esforço de imaginação da adolescente para atribuir caráter prazeroso a um acontecimento.</p> <p>Usava a imaginação para manter pensamento positivo.</p> <p>Procura falar de assuntos alegres.</p> <p>Pai salienta o adolescente falar mais de assuntos positivos.</p>	<p>Valorizando o pensamento e o estado emocional positivo.</p> <p>Evitando pensar e/ou falar em assuntos negativos.</p> <p>Imaginando experiências emocionais positivas.</p> <p>Falando de assuntos positivos.</p>
ESTRATÉGIA F: REVALORIZANDO POSITIVAMENTE ASPETOS DA VIDA OU DA SITUAÇÃO		
<p><i>“As coisas que se calhar para os meus amigos são coisas vulgares, para mim tornava-se uma coisa importante, porque era das poucas coisas que eu podia fazer. Ouvir música é um exemplo disso. Para mim era uma grande acontecimento eu estar a ouvir música.”</i></p>	<p>Valorizava ouvir música como uma atividade possível importante.</p>	<p>Atribuindo mais valor às atividades e papéis possíveis.</p>

<p>(EFSC4_F_16_LH)</p> <p><i>“Então, também era porque eu queria mesmo; não queria estar a chumbar. Eu entrei para a escola aos cinco anos porque os meus amigos iam todos para a escola (...). E eu também não queria deixar o grupo que tinha. (...) se eu conseguia, porque é que havia de estar com coisas.”</i> (EN2_F_14_LH)</p> <p>...</p> <p><i>“Passei a dar mais valor às pessoas que estavam à minha volta e percebi quem eram os meus verdadeiros amigos. Tive muito apoio quer dos meus amigos quer da minha família.”</i> (TEST. INT.3_F_12_L??)</p> <p><i>“Agora dou mais importância ao convívio, os telemóveis foram feitos para ajudar e não para evitar... não para substituir a comunicação.”</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p><i>“O mais importante para mim era que o tempo passasse mais rápido possível. Também tinha uma tia minha que quando ela ficava comigo no hospital, ela ajudou-me bastante, gostava falar com ela e o tempo passava bastante com ela.”</i> (EFSC4_F_16_LH)</p> <p>...</p>	<p>Atribuiu valor especial em continuar a frequentar a escola.</p> <p>Valoriza o papel de uma tia ajudando a passar o tempo.</p> <p>Valoriza mais o convívio.</p> <p>Passou a dar mais importância às pessoas que davam apoio.</p>	<p>Atribuindo mais valor à presença e relação com as pessoas.</p>
<p>ESTRATÉGIA G: MANTENDO E EXPRESSANDO HUMOR POSITIVO</p>		
<p><i>“Ela tem esse humor, essa capacidade de fazer rir. Com ela, por exemplo, era muito assim; com as minhas irmãs também. (...) Fazia bem rir, completamente.”</i> (EFSC4_F_16_LH)</p> <p><i>“(...) foram também pessoas muito importantes... que me ajudaram. E também há muitos engraçados, obviamente. Há sempre. Mesmos quando está... consegue rir e...”</i> (EN3_F_15_LNH)</p> <p>...</p> <p><i>“E ela, pronto, sempre bem-disposta. Mesmo a enf.^a (), no último dia, quando ela acabou o tratamento disse: Foste uma miúda que entrávamos no quarto e estavas sempre a rir. Elas entravam e ela estava sempre bem-disposta.”</i> (EFSC5_F_17_LNH_MÃE)</p> <p><i>“Então o mal vem mas nós ignoramo-lo; metemos um sorriso mesmo por trás da máscara. Está a perceber? Temos o mal, mas continuamos alegres enquanto aqui andamos. É assim.”</i> (EN1_M_16_LNH)</p> <p><i>“Durante todo este processo mantive-me otimista e alegre, qualquer pessoa que estivesse comigo nesta altura via-me sempre com um sorriso na cara.”</i> (TEST. INT.5_F_19_LLA)</p> <p>...</p> <p><i>“Durante este tratamento todo no hospital, ganhei uma alcunha nova. Eu portava-me também... era tão corajosa que me batizaram como miss ‘cagarolas’.”</i> (TEST. INT.1_F_16_LH)</p> <p><i>“Aquilo até foi engraçado. Aquilo foi, quando comecei a quimioterapia, aquilo dois dias ou quê e começou a cair. (...) Depois eu estava no quarto e fui à casa de banho, comecei a puxar o cabelo e quando apareci lá no quarto, já só tinha um bocado aqui, num lado e o meu pai ficou assim a olhar para mim, ficou assim um bocado...”</i> (EN4_M_15_LLA)</p> <p>...</p>	<p>Mantinha a capacidade de rir de histórias com humor.</p> <p>Releva a importância de pessoas que fazem rir.</p> <p>Mãe sublinha a boa disposição da filha manifesta através do riso.</p> <p>Valoriza as expressões de alegria.</p> <p>Humoriza com a situação.</p> <p>Aproveitou a situação da queda do cabelo para criar uma aparência humorística.</p>	<p>Mantendo sensibilidade humorística e capacidade de rir.</p> <p>Expressando alegria através do sorriso/riso.</p> <p>Humorizando a partir de incidentes da vida, até mesmo relacionadas com a doença ou com os tratamentos.</p>

ESTRATÉGIA H: ATRIBUINDO SENTIDO ATRAVÉS DE CRENÇAS ESPIRITUAIS		
<p><i>“É como eu digo, o nosso programa é o de cima (?). Não sabia, o meu programa era ir para o hospital. Ninguém programa alguém que perdeu um filho ir para a frente (?). As coisas más, nós nunca programamos a nossa vida.”</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p><i>“Pode parecer estranho, mas é o que realmente senti... Passar pela doença foi como um ‘presente’ que o Universo me deu para corrigir a rota da minha vida.”</i> (BLOGUE_M_14_LH)</p> <p><i>“Tudo aquilo que Deus permite acontecer é para nosso aprimoramento e quando não perdemos as forças e lutamos até o fim já faz de cada um de nós um milagre!”</i> (TEST. INT.6_F_15_LMA)</p> <p>...</p> <p><i>“Ela dizia muitas vezes: Deus só dá isto a quem tem força. Aceitou e ate estava mais preocupada era com a avó (...).”</i> (EFSC4_F_17_LH_MÃE)</p> <p><i>“Sim. Lutar pelo certo de vida é o meu Deus. Essa força sempre me ajudou, tanto na depressão, como agora. Como se tivesse ao meu lado...”</i> (EN1_M_16_LNH)</p> <p><i>“Nem eu sei. Sei que era assim uma força. Tinha qualquer coisa. Que era para eu avançar com os tratamentos, mas porque é que avançava.”</i> (EFSC2_M_14_LMA)</p> <p>...</p> <p><i>“Na última seção de quimioterapia, peguei a pior infecção de todas onde passei 16 dias sem conseguir nem beber água, mas graças a Deus tudo terminou bem.”</i> (TEST. INT.6_F_15_LMA)</p> <p><i>“Entretanto aparece uma imagem de uma composição de lenços de usar na cabeça em forma de uma flor e as palavras ‘DEUS É BOM’.”</i> (TEST. INT.1_F_16_LH)</p> <p><i>“Ter fé é muito importante.”</i> (BLOGUE_M_14_LH)</p> <p>...</p>	<p>Acredita que a doença é um desígnio superior.</p> <p>Acredita que a doença é um desígnio superior com um sentido positivo.</p> <p>Acredita numa força interior de origem divina.</p> <p>Acredita numa força interior especial.</p> <p>Acredita na bondade divina.</p> <p>Valoriza a fé religiosa.</p>	<p>Acreditando na doença como desígnio e prova divina.</p> <p>Acreditando numa força interior reconhecida ou de origem divina.</p> <p>Acreditando na bondade divina.</p>
ESTRATÉGIA I: SOCIALIZANDO - PARTILHANDO		
<p><i>“Há momentos em que não me apetece estar no computador nem nada disso, gosto de falar com as pessoas. Falar de coisas alegres, nem sobre a doença, coisas alegres.”</i> (EFSC2_F_14_LMA)</p> <p><i>“Vinham-me cá ver sempre que podiam [os amigos]. Procuravam não falar muito disso e eu também não.”</i> (EN6_M_14_LH)</p> <p>...</p> <p><i>“(...) temos muitos momentos dentro do Hospital em que dá para nos divertirmos todos na sala de atividades. Depois, à noite, estamos todos reunidos, estamos todos a conversar, é uma alegria. Estamos todos aqui bem, toda a gente com o mesmo e todos tentamos levantarmos uns aos outros.”</i> (ED3_M_14_LMA)</p> <p><i>“E mantém o contacto [com crianças que conheceu no hospital], uns estão para Lisboa a fazer o transplante.”</i> (EFSC2_M_14_LMA_PAI)</p> <p>...</p>	<p>Gostava de estar com pessoas alegres e sem falar da doença.</p> <p>Procurava estar com os amigos sem falar da doença</p> <p>Valoriza o relacionamento e as atividades com os outros doentes.</p> <p>Mantem-se em contacto com outras crianças doentes.</p>	<p>Partilhando atividades e divertindo-se com outros com atitude positiva e evitando falar da doença.</p> <p>Relacionando-se e desenvolvendo atividades com outros doentes.</p>

ESTRATÉGIA J: PREZANDO O BEM-ESTAR RELACIONAL E AFETIVO		
<p><i>"(...) fui assistir a um treino dos meus colegas de natação, (...), fiquei ali e ao fim de poucos minutos tinha a minha treinadora, os meus colegas todos à minha volta a apoiarem-me, momentos que tornaram a minha vida diferente e tornaram possível a minha recuperação."</i> (TEST. INT.2_F_12_LH)</p> <p><i>"(...) ofereceram-me [colegas de turma] um grande urso de peluche. Acho que eles foram... Eu gostei, foi a maneira que eles tiveram de... de apoiarem."</i> (EN2_F_14_LH)</p> <p>...</p> <p><i>"É o meu pai e a minha madrastra. Foram bastante positivos... deram-me bastante força... o meu pai mais que a minha madrastra, mas ambos deram-me imensa força. São coisas que se notam intuitivamente."</i> (EFSC4_F_16_LH)</p> <p><i>"(...) fui sempre rodeada de sentimentos de esperança e de energia positiva o que sinceramente foi essencial, ter o apoio incondicional de família e amigos foi sem dúvida alguma a chave para a minha passagem por este obstáculo."</i> (TEST. INT.2_F_12_LH)</p> <p><i>"Foi a boa disposição deles perante nós [profissionais do hospital]. Estavam sempre dispostos a responder quando uma pessoa tem alguma dúvida... falarem um bocado connosco, passarem por lá divertir-se. Aquele espírito mesmo alegre... que lá trazem. Isso é fundamental."</i> (EN1_M_17_LNH)</p> <p>...</p>	<p>Valoriza o carinho e apoio dos colegas e treinadora</p> <p>Valoriza uma oferta dos colegas como manifestação de afeto.</p> <p>Valoriza o ambiente positivo e as manifestações de apoio familiar.</p> <p>Valoriza o ambiente relacional positivo com a família e amigos.</p> <p>Valoriza o ambiente relacional positivo com os profissionais do hospital.</p>	<p>Valorizando manifestações de afeto.</p> <p>Apreciando o ambiente relacional positivo.</p>
ESTRATÉGIA K: INVESTINDO NUM AUTOCONCEITO POSITIVO		
<p><i>"Ele [doente conhecido] olhava para mim: Então como é que está isso e assim. E eu pensava: se ele anda, então eu também consigo. Eu nunca fui abaixo. Acho que as coisas custam muito mais é quando as pessoas vão abaixo."</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p><i>"A esperança é algo que acredita mesmo em nós. És tu que consegues; não conseguem os outros, és tu que consegues. (...) tu és forte. Estão a dar-te isto e tu consegues passar por cima. É o próprio espírito também."</i> (EN1_M_17_LNH)</p> <p>...</p> <p><i>"Pronto... adquirir mais maturidade... sei lá. Cheguei a estar na enfermaria. Estavam lá miúdos mais pequenos que eu e às vezes quando a mãe ia almoçar, eu ficava a tomar conta. Ganhei mais responsabilidade."</i> (EN4_M_14_LLA)</p> <p><i>"Ele acha que é mais... ele fala mesmo que os colegas só pensam em brincadeira. Sente-se com mais vivência na... do que os colegas. (...) Ele acha que é mais responsável que os outros todos."</i> (EFSC3_M_LLA_PA1)</p> <p>...</p> <p><i>"Antes do meu cabelo cair fui a uma loja de bonés e lá trataram-me com todo o respeito. Algumas pessoas preferem lenços ou a própria carequinha, mas eu senti-me bem melhor com meu novo visual. Dava-me segurança para tocar a vida de uma forma melhor."</i></p>	<p>Valoriza a crença positiva em si para manter disposição positiva.</p> <p>Acredita em especialmente em si como sendo capaz de superar a situação.</p> <p>Orgulha-se de ter ganho responsabilidade.</p> <p>Pai refere que o adolescente se sente mais responsável que os colegas.</p> <p>Valoriza cuidado com a aparência para continuar a</p>	<p>Acreditando capacidade pessoal para superar a situação (perceção de autoeficácia).</p> <p>Sentindo-se responsável.</p> <p>Cuidando da aparência.</p>

<p>(BLOGUE_M_14_LH)</p> <p><i>“MÃE: É muito vaidoso. PAI: Sempre foi, mas agora, depois que começou a olhar mais para as cachopitas, está um problema, um problema delicado. (...) Só sapatilhas, com uns sapatos de cabedal, os pés andavam mais à vontade e isso resolvia-se. Ele veio para casa e disse logo: Olhem só, eu de sapatos... eu não quero sapatos. Tivemos que ir comprar umas sapatilhas mais largas e...”</i></p> <p>(EFSC2_M_14_LMA_PAIS)</p> <p>...</p> <p><i>“(...) Às vezes há pessoas que lhe dizem assim: tu és um herói pá, oh J. tu és um herói. [I: E ele gosta?] Muito... Incha-se todo, gosta muito. Pronto... é vaidoso.”</i> (EFSC2_M_14_LMA_PAIS)</p> <p>...</p>	<p>fruir da vida.</p> <p>Pais destacam o cuidado do adolescente com a sua aparência.</p> <p>Pai salienta o agrado do filho em receber elogios.</p>	<p>Valorizando os elogios.</p>
<p>ESTRATÉGIA L: VALORIZANDO GANHOS E BENEFÍCIOS DA SITUAÇÃO</p>		
<p><i>“Ora, ganhei conhecer Coimbra, as pessoas que conheço lá as minhas amizades. Ganhei o ano passado uma viagem a França, à Disney, pela associação Acreditar. Já ganhei, conheci outras pessoas... conheço pessoas com o mesmo problema que eu.”</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p><i>“PAI: Ele primeiro é que falou com o Dr. (...) MÃE: Arranjou-lhe os papéis todos para ele conhecer, para eles lhe darem esse desejo. Ele, pronto. Aquilo foi uma coisa... PAI: (...) E eles foram muito simpáticos, uns oito dias antes de irem para Angola, deixaram-no ir aos treinos e ao balneário. Ofereceram-lhe um stick.”</i> (EFSC2_M_14_LMA_PAIS)</p> <p>...</p> <p><i>“A minha mãe vai dar-me um cão quando eu estiver totalmente curada desta maldita doença. Com esta notícia esqueci completamente a minha tristeza.”</i> (TEST. INT.4_F_12_L??)</p> <p>...</p> <p><i>“O maior desejo dele era conhecer a seleção nacional. Então eles estavam a estagiar no Luso para o campeonato do mundo de Angola. Então, ele foi autorizado pelo Dr. () a ir lá...”</i> (EFSC4_M_14_LMA_PAIS)</p> <p>...</p> <p><i>“Depois disse que me ia cair o cabelo...Oh melhor! Já poupo uns trocos no barbeiro. Foi mesmo assim que eu disse (...) Eu perder, não perdi nada. Então, se está perdido, não vale a pena.”</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p><i>“(...) o que nos acontece fisicamente, como perder o cabelo, por exemplo, não é bom. Mas também não é assim tão mau como lá fora dizem que é, nem nós vamos morrer. A taxa de sucesso, então da minha doença é enorme.”</i> (EFD2_F_16_LNH)</p> <p>...</p>	<p>Valoriza ter ganho com a doença a oportunidade de uma viagem.</p> <p>Pais revelam o prazer do adolescente ao ser recebido pela Seleção Nacional de Hóquei Patins, desejo realizável por estar doente.</p> <p>Releva uma promessa como forma de melhorar a disposição.</p> <p>Investe na realização de um desejo.</p> <p>Desvaloriza as perdas.</p> <p>Relativiza a relevância da perda do cabelo.</p>	<p>Valorizando os ganhos e benefícios decorrentes da situação.</p> <p>Valorizando promessas e recompensas.</p> <p>Aproveitando a oportunidade e investindo na consecução de desejos.</p> <p>Relativizando as perdas.</p>

ESTRATÉGIA M: REFORMULANDO E AJUSTANDO OS OBJETIVOS E PRIORIDADES DE VIDA		
<p><i>“Mesmo que não haja motivos, agora há sempre um motivo: lutar contra aquilo que luta contra nós. Mesmo quando está a ir para baixo, usas o ressalto quando estás a ir para baixo. Vais e saltas ainda mais alto, cá para cima. Sempre aquela força de... fez-me mal, agora vou fazer mal ao que me fez mal.” (EN1_M_17_LNH)</i></p> <p><i>“Por isso, tracei um objetivo: vencer aquela doença. (...) Mas, seja como for, eu quis lutar e fiz tudo para estar a mais animada possível e para que tudo passa-se depressa. Queria imenso voltar à escola e fazer a minha vida normal.” (TEST. INT.3_F_12_L??)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Já vi pessoas perderem o ano por coisas mais ridículas. Eu perdi o ano porque estava doente. Não perdi o ano por faltar ou por ter más notas, perdi o ano porque estava doente. Porque aquilo aconteceu. Eu estava doente e estava-me a tratar.” (EFSC4_F_16_LH)</i></p> <p><i>“(...) antes, quando era para sair divertia-me e agora, se for preciso, não me divirto tanto. Sei que tenho que estar limitado porque, por exemplo, não posso ir a uma piscina como dantes íamos, que não posso treinar porque sei que me posso aleijar e que há logo um grande problema.” (EFD3_M_14_LMA)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Tenho lá em cima um piano que ligo ao computador (...) Pedi também um computador para fazer design, que é para ter direito a mais mensagens em design e, depois, trabalhar algum para o sustento, não é?” (EN1_M_17_LNH)</i></p> <p><i>“Então, eu estava no nono ano e... fui passando bem. Eu estava muito concentrada na escola; eu estava muito concentrada. Eu nunca fui muito concentrada na escola mas...” (EN2_F_14_LH)</i></p> <p>...</p>	<p>Encontra na doença sentido luta contra a doença.</p> <p>Encontra num desejo de futuro o sentido para lutar contra a doença.</p> <p>Justifica a perda na escola e redefine a prioridade da escola em relação ao tratamento.</p> <p>Têm consciência das limitações e ajusta as atividades.</p> <p>Investe em trabalhos no computador como possível fonte de rendimentos.</p> <p>Passa a dar mais valor à escola onde se sente integrada e consegue acompanhar os colegas.</p>	<p>Encontrando sentido de vida na luta contra a doença.</p> <p>Tomando consciência das limitações e ajustando as prioridades.</p> <p>Revalorizando motivos de investimento possível (ex.: escola).</p>

APÊNDICE IV

DESENVOLVIMENTO INDUTIVO DA CATEGORIA MAJOR: **ESTRATÉGIAS PARA LIDAR COM SITUAÇÕES ESPECÍFICAS DE SOFRIMENTO REFERENCIAL (ALÍVIO E SUPERAÇÃO)**

EXCERTOS DOS TESTEMUNHOS (Exemplos)	CÓDIGOS/ CONCEITOS	SUBCATEGORIAS (Ações, Interações, Pensamentos e Emoções)
ESTRATÉGIA GLOBAL: A) GANHANDO SENTIDO DE CONTROLO DOS PROBLEMAS		
<p><i>“Não há nada que lhe façam ou que lhe deem que ele não pergunte para que é isto? Porque é que me fazem isto? Porque é que aconteceu isto? Porque ainda agora o cateter não tem estado a funcionar muito bem, e então o Dr.() disse que dá para entrar mas não dá para sair e disseram-lhe que iam tentar. E ele, primeiro perguntou-me a mim: oh mãe o que é que me vão meter aqui no cateter (...)”</i> (EFSC2_M_14_LMA_MÃE)</p> <p><i>“A radioterapia foi quando voltei, ao mediastino. (...) O médico disse-me que era para secar. Na dúvida... podia haver ainda células. Não sabia se o que se via era uma cicatriz ou assim e na dúvida...”</i> (EN3_F_15_LNH)</p> <p>...</p> <p><i>“Qualquer coisa que acontecesse eu avisava sempre. Disseram-me que o melhor era sempre avisar, que podia não ser normal e então eu avisava logo. (...) Ajuda e muito. Saber que é normal. Porque quando é normal, não ficamos tão preocupados com o que pode acontecer.”</i> (EFSC2_M_14_LMA)</p> <p><i>“Se não estiver bem, tenho de ir lá na próxima semana e depois na próxima semana, em princípio já estão boas. Aquilo, às vezes... baixa mais os glóbulos que outras, mas é normal.”</i> (EN4_M_15_LLA)</p> <p><i>“Uma coisa é andar dentro de casa, no hospital, com um grupo de amigas. Usava um gorro ou um lenço, o normal. Eu tentava sempre combinar com as roupas, pronto, fazer... o que é normal.”</i> (EN3_F_15_LNH)</p> <p>...</p> <p><i>“Tento sempre... pensar bem, acho que vai correr bem.”</i> (EFSC1_M_17_LNH)</p> <p><i>“Já sei mais ou menos como fazer para dar a volta. Agora também a quimioterapia já é mais leve, já não me causa tanto.”</i> (EN4_M_16_LLA)</p> <p>...</p>	<p>Procura saber as causas dos problemas e as razões das intervenções terapêuticas.</p> <p>Releva a informação sobre a razão da quimioterapia.</p> <p>Necessitava saber se era normal, para diminuir a preocupação.</p> <p>Compreende como “normal” variações nos valores sanguíneos após ciclos de quimioterapia.</p> <p>Ajustava o modo de apresentação de acordo com noção de “normalidade”.</p> <p>Desenvolveu crença positiva sobre o desfecho.</p> <p>Aprendeu a lidar e revela uma expectativa positiva.</p>	<p>Obtendo, com a ajuda dos profissionais, uma compreensão satisfatória das causas do problema e das razões das terapêuticas instituídas.</p> <p>Adquirindo um sentido de “normalidade” da situação no contexto da doença e dos tratamentos.</p> <p>Desenvolvendo expectativas positivas sobre o desfecho do problema.</p>

ESTRATÉGIA GLOBAL: B) RECONHECENDO OS RISCOS E ANTEVENDO INCIDENTES PROVÁVEIS		
<p><i>“Agora nós, mais velhos, sabemos que aquilo transmite micróbios que podem fazer mal à nossa saúde, sabemos que temos que estar um bocadinho mais fechados e que não podemos andar tanto pela rua. É quase como estar no isolamento.”</i> (EFD3_M_14_LMA)</p> <p><i>“(…) às vezes treino, 4^{as} feiras. Mas, pronto, tem que ser com calma.”</i> (EN3_F_15_LNH)</p> <p>...</p> <p><i>“Agora já percebo como é que as coisas funcionam... um bocado. Então fui passar mais um fim de semana a casa. Tinha os valores bem. (...) Depois essa consulta... os valores já estavam a começar a descer. Mais uns dias em casa. Depois na terça-feira de manhã fui... depois comecei, fiz uma recuperação de terça a sexta e voltei a casa.”</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p><i>“Eu tinha bastante cuidado [relativos à radioterapia]. Ainda queimou um bocadinho, mas depois...cremes...”</i> (EFSC5_F_17_LH)</p> <p>...</p>	<p>Reconhece o risco de infeção e a necessidade de restrições.</p> <p>Reconhece a necessidade comedimento na atividade física.</p> <p>Compreende a relação dos valores hematológicos com certos riscos.</p> <p>Antecipou a possibilidade de queimadura.</p>	<p>Reconhecendo momentos e condições de vulnerabilidade.</p> <p>Antecipando a ocorrências prováveis, considerando os conhecimentos natureza da doença e/ou dos tratamentos.</p>
ESTRATÉGIA GLOBAL C: AJUSTANDO OS COMPORTAMENTOS		
<p><i>“Não sei que tratamento, mas notei que algum tratamento incentiva a comida. Comem que parecem doidinhos e nessa altura era até rebentar. Agora ele tem consciência. Sabe que tem que controlar mais a comida.”</i> (EFSC3_M_13_LLA_PAJ)</p> <p><i>“Eu andei sempre aqui com máscara. Mesmo na rua, quando ia ali ao centro de saúde e ao hospital ia...”</i> (EN1_M_17_LNH)</p> <p><i>“Se comer aqui sinto-me logo enjoado. Como depois e também não tenho fome. Mãe: Depois da quimioterapia já volta a comer, até está gordo.”</i> (EC1_M_15_LH)</p> <p>...</p> <p><i>“Também só conseguia comer passados, tinha que beber aqueles pacotes de proteínas, para ir comendo qualquer coisa, não era? ...e pronto. Comia muito gelado. Era bom, muito bom. E pronto... acabou por correr bem.”</i> (EN3_F_15_LNH)</p> <p><i>“E o cansaço impossibilita uma pessoa de estar no seu estado normal. Uma pessoa quando está cansada, quando está com dores, não tem vontade de fazer nada. Tem de estar só na cama ou no sofá, ou onde for.”</i> (EFSC4_F_16_LH)</p> <p><i>“Tinha o cabelo muito comprido, então cortei um bocadinho, que o Dr. () aconselhou. Pronto, eu fui cortar porque já estava a cair. Só cortei uma vez. Foi um choque. Então eu disse ao meu pai que não queria andar sem cabelo; então arranjam uma peruca (...)”</i></p> <p>...</p> <p><i>“Qualquer coisa que acontecesse eu avisava sempre. Disseram-me que o melhor era sempre avisar, que podia não ser normal e então eu avisava logo.”</i> (EFSC2_M_14_LMA)</p> <p>...</p>	<p>Pai refere que o filho controla a alimentação para evitar o aumento de peso.</p> <p>Andava de máscara para evitar infeção respiratória.</p> <p>Evita comer para evitar o risco de náuseas e vômitos.</p> <p>Adotava comportamentos para diminuir o sofrimento.</p> <p>Procurou uma forma de mitigar o sofrimento devido à queda do cabelo.</p> <p>Sempre que algo não habitual se passasse, avisava.</p>	<p>Adotando comportamentos tendo em vista reduzir os riscos.</p> <p>Adotando comportamentos tendo em vista diminuir o sofrimento.</p> <p>Solicitando ajuda (forma explícita ou implícita).</p>

ESTRATÉGIAS PARA LIDAR COM A QUEDA DO CABELO		
<p>“Não foi o que me preocupou mais. O que me interessava era curar-me e pronto. O cabelo crescia outra vez...” (EN6_M_14_LH)</p> <p>“Não gosto. Mas pronto... é dos tratamentos. Já não me incomoda, depois volta a crescer.” (EC3_F_16_LNH)</p> <p>“O meu cabelo continua a cair em grandes quantidades, mas há medida que o tempo passa, já começo a entender o que as pessoas dizem. Ele vai cair de qualquer maneira, mas depois irá crescer mais forte e mais depressa.” TEST. INT.4_F_12_L??)</p> <p>“Passa o conhecido fado do careca. ‘oh careca, oh careca tira a boina que é moda andar em cabelo’. E mostra um grande plano da sua cabeça.” (TEST. INT.1_F_16_LH)</p> <p>...</p> <p>“Foi assim, raparam logo. Não me afetou. Não me afetou nada. Já estava preparada, já... Assim que vi cabelos a cair, rapei logo.” (EN3_F_15_LNH)</p> <p>“Cortei um bocadito. Aqui na cabeleireira. Depois quando começou a cair é que cortei mesmo rentinho. Não choca tanto. Mas é um grande choque quando começa. Cortar é melhor.” (EFSC5_F_17_LH)</p> <p>...</p> <p>“Antes do meu cabelo cair fui a uma loja de bonés e lá trataram-me com todo o respeito. Algumas pessoas preferem lenços ou a própria carequinha, mas eu senti-me bem melhor com meu novo visual.” (BLOGUE_M_4_LH)</p> <p>“Usava um gorro ou um lenço, o normal. Eu tentava sempre combinar com as roupas, pronto, fazer... o que é normal.” (EN3_F_15_LNH)</p> <p>“Uso lenços, mas só quando saio. Em casa ando assim, sem nada. (...) Pois, dá para combinar com a roupa.” (EC3_L_16_LNH)</p> <p>...</p> <p>“(...) então arranjámos uma peruca, não era muito confortável mas pronto, era o que havia e pronto... já andava assim mais à vontade na rua e assim. Em casa e no hospital não usava. Só na rua mesmo.” (EFSC4_F_16_LH)</p> <p>“Claro que não gostava de andar na rua sem nada. Uma coisa é andar dentro de casa, no hospital, com um grupo de amigas. Usava um gorro ou um lenço, o normal. Eu tentava sempre combinar com as roupas, pronto, fazer... o que é normal.” (EN3_F_15_LNH)</p> <p>...</p> <p>“Quando aquele pesadelo finalmente acabou agarrei-me à minha mãe e jurei-lhe que nos próximos dias não iria olhar-me ao espelho. E assim o fiz. Passei o resto da semana sem me ver ao espelho e mais uns dias.” (TEST. INT.4_F_12_L??)</p> <p>“Lenços nunca usei. E nunca tinha usado gorro. [I: Foi complicado?] Ah, sim. Não gostava de sair. Ficava mais por casa.” (EFSC5_F_17_LH)</p> <p>...</p>	<p>Relativiza a queda do cabelo</p> <p>Aceita a queda do cabelo como facto transitório.</p> <p>Aceita progressivamente a queda do cabelo.</p> <p>Humoriza com a sua alopecia.</p> <p>Rapou a cabeça antecipando-se à sua queda.</p> <p>Antecipou-se à queda do cabelo e considera que não choca tanto.</p> <p>Antecipou-se à queda do cabelo comprando um boné.</p> <p>Usava gorro ou lenço.</p> <p>Usa lenço.</p> <p>Usava a peruca só na rua.</p> <p>Fora de casa e do hospital procurava uma apresentação “normal”.</p> <p>Depois de rapar a cabeça evitava ver-se ao espelho.</p> <p>Evitava sair de casa.</p>	<p>Minimizando – relativizando – aceitando progressivamente.</p> <p>Antecipando-se.</p> <p>Adotando formas alternativas de cobrir a cabeça.</p> <p>Ajustando a apresentação ao contexto.</p> <p>Ocultando.</p>

ESTRATÉGIAS PARA LIDAR COM PERTURBAÇÕES EMOCIONAIS E AFETIVAS – A) ANSIEDADE E MEDO		
<p><i>“Digo, mas digo com algum receio, pronto! Ainda digo com algum medo. E... porque eu não sei que quando ficar bem pode voltar. (suspira) Ainda digo, com algum medo! E então, no início custava mais, porque quando se soube que tinha isto foi um bocado complicado. Mas mais para a frente foi passando...”</i> (EFD1_M_14_LLA)</p> <p><i>“Se cá ficasse ficava. Ajudava-me a ficar tranquilo, porque sabia com é que estava o sangue... se o sangue estava... Como eu andava... eu queria saber era se podia começar a fazer alguma coisa, isso era falado. E eu comecei a menos de um ano de acabar os tratamentos, a fazer já muita coisa.”</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p>...</p> <p><i>“Não. Não penso muito [em que alguma coisa possa correr mal]. Estou quase a acabar o tratamento. Estou no último tratamento. Depois vou andar a qui a ser seguido, assim...”</i> (EFSC1_M_17_LNH)</p> <p><i>“Não... dormir sempre dormi bem. Uma vez até a psicóloga fez-me um exame a isso e eu sempre dormi bem. Pessimista nunca fui. Era só ansiedade. (...) Sim, passava. Refugiava-me muito na música.”</i> (EFSC2_M_14_LMA)</p> <p>...</p> <p><i>“Pensei na família mas também pensei será que tem cura. Mas depois deixei de ter medo porque confiei nos médicos. Então a partir daí deixei de ter medo.”</i> (EFD1_M_14_LLA)</p> <p><i>“A todos os pacientes e familiares, saibam que não devemos perder as esperanças nem nos piores momentos, para Deus nada é impossível! A luta às vezes pode parecer muito grande, mas a vitória será maior!”</i> (TEST. INT.6_F_15_LMA)</p> <p>...</p> <p><i>“Aí era para eu estar relaxada, para eu me acalmar, para eu pensar, para eu examinar as coisas. Era para eu digerir as coisas que me estavam a acontecer. Era mais uma música ...”</i> (EFSC4_F_16_LH)</p> <p><i>“(...) o corpo só vai estar bem se nos sentirmos bem, se quisermos ultrapassar isto tudo, se quisermos mais, introduzam relaxamento (...)”</i> (EMAIL_M_15_LLA)</p> <p>...</p> <p><i>“Não fazia com medo de andar para traz. Eu não fazia trabalhos de esforços físicos... o trabalho que eu fui fazendo, aí em maio, era por proteção de não me esforçar muito.”</i> (EN5_M_16_LMA)</p> <p>...</p> <p><i>“Sim a psicóloga, a Dr.ª (), teve duas ou três vezes com ele. (...) Vamos ver... ansioso, tá bem. Eu vou mais para a palavra ansioso do que para a palavra triste. A tristeza dele era de não poder estar ativo na vida.”</i> (EFSC2_M_14_LMA_PAI)</p> <p>...</p>	<p>Ganhando sentido de controlo sobre a situação.</p> <p>Procura não pensar em coisas que podem correr mal.</p> <p>Usava a música para se abstrair, diminuindo a ansiedade.</p> <p>Confiando nos médicos deixou de ter medo.</p> <p>Releva a confiança em Deus.</p> <p>Usava a música para relaxar.</p> <p>Sugere o relaxamento para ultrapassar situações críticas.</p> <p>Adequava o comportamento para evitar riscos.</p> <p>Pai refere o apoio de uma psicóloga em situação de ansiedade.</p>	<p>Ganhando sentido de controlo.</p> <p>Abstraindo-se.</p> <p>Confiando.</p> <p>Relaxando/ acalmando-se.</p> <p>Adequando os comportamentos para reduzir os riscos.</p> <p>Recorrendo a psicólogo/ psiquiatra.</p>
ESTRATÉGIAS PARA LIDAR COM PERTURBAÇÕES EMOCIONAIS E AFETIVAS – B) TRISTEZA/HUMOR DEPRIMIDO		
<p><i>“É uma coisa que não é normal. Eu olhava para a rua, era como se... não sei... não sei mesmo explicar, não fazia sentido absolutamente nenhum, não me interessava nada. (I: Como ultrapassaste isso, tomaste antidepressivos?) Ah... não só, quase, também. Tive os meus</i></p>	<p>Releva o papel do suporte familiar para aliviar a tristeza.</p>	<p>Valorizando o suporte social.</p>

<p><i>pais... a família.” (EN3_F_16_LNH)</i></p> <p><i>“Estava sem reação. Tanto me diziam assim como não, que eu estava sem reação. Não reagia muito, estava triste, estava sem saber. (...) Falava, nunca me isolei, nunca fiquei sozinha. Falava muito, no remédio e assim...” (EFSC4_F_16_LH)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Há momentos em que não me apetece estar no computador nem nada disso, gosto de falar com as pessoas. Falar de coisas alegres, nem sobre a doença, coisas alegres.” (EFSC3_F_14_LMA)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Estar disposta... não sei... a não desanimar. Tinha que lutar, claro. Lutar também tinha que ser quando eu me sentia mais em baixo, tinha que tentar... tentar ficar normal.” (EN3_F_15_LNH)</i></p> <p><i>“(...) que nós temos que ter pensamento positivo para passarem as coisas, para não ser tão difícil (...) porque é uma maneira de nos sentirmos melhor e ficarmos mais contentes com a vida.”</i></p> <p>...</p> <p><i>“Eu estar [triste], é muito difícil. Só quando estou a fazer tratamentos, às vezes vou um bocado abaixo, mas de resto, não. (...) Normalmente ouço música, tento falar com mais alguém... tento falar com quem estiver ao pé de mim, naquele momento.” (EFSC2_M_14_LMA)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Que não era eu... naquela altura e... pronto. Disse à minha mãe, falámos com a pedopsiquiatra e... entretanto, depois de tomar uns antidepressivos, comecei a voltar. Tomei os antidepressivos até ter acabado com os tratamentos, se não, ia abaixo.” (EN3_F_15_LNH)</i></p> <p><i>“Não entrei bem em depressão, mas... cheguei a um ponto que precisava de comprimidos para começar a dormir e assim.” (EN1_M_16_LNH)</i></p> <p>...</p> <p><i>“E ela disse-me... mesmo por aquelas palavras: que é mesmo cancro no sangue e a partir daí que ouvi a palavra é que fiquei mais triste. Chorei.” (EFD1_M_14_LLA)</i></p> <p><i>“Desatei a chorar porque sabia que não podia treinar. Era a coisa que eu mais gostava era de treinar. Deixei de poder ir treinar, fui-me um bocado abaixo.” (EFD3_M_14_LMA)</i></p> <p>...</p> <p><i>“No entanto, penso que não mostrei essa minha tristeza inicial pois sabia que estavam todos tristes [os pais] e não queria que ficassem mais por me verem a mim também.” (TEST. INT.3_F_12_L??)</i></p> <p>...</p>	<p>Releva a comunicação com outros como modo de aliviar a tristeza.</p> <p>Releva a importância de falar de coisas alegres.</p> <p>Releva o esforço para manter o ânimo.</p> <p>Releva o pensamento positivo para se sentir melhor.</p> <p>Releva a importância da música e de comunicar para aliviar a tristeza.</p> <p>Releva psiquiátrico.</p> <p>Necessitou de medicação antidepressiva.</p> <p>Reagiu à tristeza da notícia chorando.</p> <p>Não mostrando a tristeza para evitar o sofrimento dos pais.</p>	<p>Socializando com pessoas positivas.</p> <p>Esforçando-se por pensar positivo e manter o ânimo.</p> <p>Distraindo-se e fantasiando.</p> <p>Aceitando apoio psicológico/ psiquiátrico.</p> <p>Chorando.</p> <p>Encobrimdo para evitar sofrimento nos outros queridos.</p>
<p>ESTRATÉGIAS PARA LIDAR COM OS INTERNAMENTOS HOSPITALARES</p>		
<p><i>“No hospital, quando ia para o hospital estava em tratamento. Quando estava em tratamento, só me apetecia estar quieto. (...) era como se a cama fosse o meu ninho, está a perceber? Ficava lá, via televisão, jogava um pouco, ouvia música, dormia... de cansaço e isso tudo.” (EN1_M_17_LNH)</i></p> <p><i>“Mas o serviço de oncologia, que é do que eu posso falar, porque foi</i></p>	<p>Reconhecia a necessidade de hospitalização para tratamento e sentia-se seguro.</p> <p>Reconhece a</p>	<p>Sentindo segurança.</p>

<p>onde eu estive, é um serviço, que embora mais direcionado para crianças mais novas, é um serviço espetacular, com pessoas espetaculares, profissionais.” (EFSC4_F_16_LH)</p> <p>“Estive um tempo seguido internada mas apesar de tudo estava bem entregue, os enfermeiros prestam um apoio incondicional, assim como as educadoras e as voluntárias. Senti-me bastante apoiada por todos.” (TEST. INT.3_F_12_L??)</p> <p>“Não tinha dor, passava bem o dia. Passava bem, era o que interessava. Na altura, era comer e dormir, ver um bocado de televisão, estava feito.” (EN5_M_16_LMA)</p> <p>...</p> <p>“No computador. Falava com a família pelo computador. O que eu podia fazer era com o computador. Também com os amigos.” (EFSC2_M_14_LMA)</p> <p>“O mais importante para mim era que o tempo passasse o mais rápido possível. Também tinha uma tia minha que quando ela ficava comigo no hospital, ela ajudou-me bastante, gostava falar com ela e o tempo passava bastante com ela.” (EFSC4_F_16_LH)</p> <p>“Às vezes também saía, ia a fazer os trabalhos. Quando a educadora também lá ia: vá, salta da cama, já estas há muito tempo na cama...” (EN1_M_17_LNH)</p> <p>...</p> <p>“A minha experiência no internamento... a minha mãe ou o meu pai dormiam lá sempre...às vezes o meu pai, às vezes o meu pai... no sofá cama.” (EN2_F_14_LH)</p> <p>“Especial era a minha mãe estar lá comigo, dormir lá ao pé de mim e estar sempre lá comigo. Estar sempre ao lado de mim, abdicar de tudo para estar comigo.” (EN3_F_15_LNH)</p> <p>...</p> <p>“Adormecer também era passar o tempo mais rápido. Adormecer e fiiuuuu, passa sem sentirmos nada. Basicamente isso.” (EN1_M_17_LNH)</p> <p>“Não tinha dor, passava bem o dia. Passava bem, era o que interessava. Na altura, era comer e dormir, ver um bocado de televisão, estava feito.” (EN5_M_16_LMA)</p> <p>...</p> <p>“Apetecia-me muito omeletes, porque era uma coisa que o meu pai fazia e, não... nunca me aconteceu ficar enjoada e então comia muitas vezes. Com um bocado de fiambre ou assim, mas normal. E fruta também, sabia bem. Mais nada.” (EN2_F_14_LH)</p> <p>“Na ACREDITAR eu fazia lá o comer e levava para o hospital, porque ela enjoou o comer do hospital e eu fazia-o na ACREDITAR e levava para lá.” (EFSC5_F_17_LH)</p> <p>....</p>	<p>qualidade dos profissionais.</p> <p>Sentia o apoio dos profissionais durante o internamento.</p> <p>Sentia-se confortável durante os internamentos.</p> <p>Distraía-se com o computador.</p> <p>Distraía-se com a companhia de uma tia.</p> <p>Participava em atividades por estímulo das educadoras.</p> <p>Releva a presença dos pais durante os internamentos.</p> <p>Releva a importância da presença contínua da mãe durante os internamentos.</p> <p>Dormia para passar o tempo.</p> <p>Só conseguia comer determinados alimentos.</p> <p>Mãe releva a possibilidade de confeccionar alimentos para a filha fora do hospital.</p>	<p>Participando em atividades e distraíndo-se.</p> <p>Valorizando o acompanhamento pelos pais.</p> <p>Dormindo para passar o tempo.</p> <p>Mantendo a alimentação de acordo com as escolhas pessoais.</p>
ESTRATÉGIAS PARA LIDAR COM A DOR		
<p>“Dores musculares, às vezes até mesmo nas unhas eu tinha. São dores assim muito... assim mais um desconforto. Dor de cabeça, dor... Uma moinha. (...) Tomava o paracetamol que me receitavam lá e não sei</p>	<p>Valoriza os analgésicos para aliviar as dores.</p>	<p>Valorizando analgésicos e anestésicos.</p>

<p><i>mais. Tomava tantos comprimidos.” (EFSC4_F_16_LH)</i></p> <p><i>“Depois de ser diagnosticado, tive que fazer medulograma. Fiz várias vezes tratamento através da punção lombar. Não é doloroso, porque nós também levamos anestesia.” (EN4_M_15_LLA)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Até quando foi da cabeça, eu tinha muitas dores de cabeça, mas eu aguentava e se calhar até foi por isso que não se aperceberam mais cedo do que se estava a passar.” (EN3_F_15_LNH)</i></p> <p><i>“Qualquer coisa que acontecesse eu avisava sempre. Disseram-me que o melhor era sempre avisar, que podia não ser normal e então eu avisava logo.” (EFSC2_M_14_LMA)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Eu aguentava... sei lá... porque... eu queria pensar que não me estava a doer. Eu sei que aguentar de mais não é bom. Isso foi uma coisa que eu aprendi ao longo deste... Mas não sei. Eu nem pensava. Eu aguentei porque... pronto. Eu queria continuar a fazer as coisas.” (EN3_F_15_LNH)</i></p> <p><i>“É muito forte e pode aleijar-se no hóquei, levar uma bolada, ele queixa-se no momento, mas vai jogar na mesma. Eu não conhecia o meu filho. Eu conheci-o depois de ele estar doente. Nunca o vi a chorar por causa disso.” (EFSC2_M_14_LMA_PA)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Comia comidas frias. Gelados, com estava na época de verão. Bochechava, por causa das aftas, e tomava medicação para passar.” (EN6_M_14_LH)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Deu-me assim uma dor muito forte na barriga, eu não conseguia andar. E Nesse dia a minha mãe fazia anos. Eu esforcei-me, porque não queria estragar a festa.” (TEST. INT.1_F_16_LH)</i></p> <p>...</p>	<p>Valoriza a anestesia em procedimentos dolorosos.</p> <p>Reconhece a necessidade de manifestar a dor para não encobrir problemas.</p> <p>Tolerava a dor para não perder o controlo da situação.</p> <p>Pai releva a capacidade suportar a dor do filho.</p> <p>Usava o frio como medida para diminuir a dor.</p> <p>Não manifestou a dor para não afligir a mãe.</p>	<p>Entendendo a dor como sinal a comunicar.</p> <p>Tolerando a dor.</p> <p>Valorização de medidas não medicamentosas.</p> <p>Sustendo as manifestações para evitar sofrimento de pessoas significativas.</p>
EXTRATÉGIAS PARA LIDAR COM O CANSAÇO		
<p><i>“E o cansaço impossibilita uma pessoa de estar no seu estado normal. Uma pessoa quando está cansada, quando está com dores, não tem vontade de fazer nada. Tem de estar só na cama ou no sofá, ou onde for.” (EFSC4_F_16_LH)</i></p> <p><i>“Então aí acho que a química... após duas semanas, comecei a ficar assim mais fraco, até assim a custar até a tomar banho e tudo... até a custar respirar... Também deixava-me estar assim muito tempo na cama, muito tempo deitado.” (EN5_M_16_LMA)</i></p> <p>...</p> <p><i>“Era na escola, jogar à bola e basquete e assim, desde que tive a doença não é tanto. Não andar tanto a correr, pronto não se esforçar tanto. Mais o convívio, falar com os meus colegas e assim...” (EN4_M_15_LLA)</i></p> <p><i>“(...) era como se a cama fosse o meu ninho, está a perceber? Ficava lá, via televisão, jogava um pouco, ouvia música, dormia... de cansaço e isso tudo.” (EN1_M_17_LNH)</i></p> <p>...</p>	<p>Descansava quando se sentia cansada.</p> <p>Ficava muito tempo na cama quando se sentia cansado.</p> <p>Limitava-se nas atividades de esforço físico.</p> <p>Dormia e optava por atividades de pouco esforço físico.</p>	<p>Poupando energia.</p> <p>Limitando as atividades de esforço físico</p>

<p><i>"Era um bocado complicado. Não me apetecia falar. Estava cansado, dos tratamentos, estava cansado das coisas todas. Às vezes mandavam-me mensagens, mandavam-me tudo, mas eu às vezes nem sequer respondia."</i> (EFSC2_M_14_LMA)</p> <p>...</p>	Limitava-se nas interações sociais.	Limitando as interações sociais.
ESTRATÉGIAS PARA LIDAR COM A MÁ DISPOSIÇÃO GERAL RELACIONADA COM OS TRATAMENTOS		
<p><i>"Ah os tratamentos deixaram-me mal disposto... e isso tudo. E depois desse tratamento tive um longo tempo em recuperação, foi um internamento mesmo pesado. Mas fez efeito, foi graças a esse, disse-me o doutor (), que começou a ficar tudo bem."</i> (EFD1_M_14_LLA)</p> <p><i>"O mal-estar era mais físico, eu sabia que aquilo eram os efeitos do tratamento, também não estava achar que estava a piorar ou assim."</i> (EN2_F_14_LH)</p> <p><i>"Agora sinto-me... já faço a minha vida já quase toda normal. Já voltei ao hóquei, já faço isso tudo. Ainda faço tratamentos e de vez em quando ainda fico mal disposto, meio enjoado, mas..."</i> (EFSC2_M_14_LMA)</p> <p>...</p> <p><i>"Quando estava a fazer a química ao princípio é que não estava assim muito famoso. Porque estava mal disposto e depois não comia. (...) Não come. À tarde lancha e só à noite é que come."</i> (EFSC1_M_17_LNH_PAI)</p> <p><i>"Ficava muito enjoada e vomitava, não conseguia parar de vomitar. Geralmente eu fazia à sexta-feira e ficava o dia todo, depois, chegava a casa... à noite geralmente não comia... às vezes comia uma omelete, ou assim uma coisa ou bebia um leite."</i> (EN2_F_14_LH)</p> <p><i>"Sentia-me um bocado mal. Estava com uma dor de barriga e mal disposto. E isso é que me punha em baixo. Porque tinha dias que não podia sair da cama. (...) se estivesse num quarto não podia sair do quarto."</i> (EFSC2_M_14_LMA)</p> <p>...</p> <p><i>"Mas eu... a pior parte era mesmo a má disposição. (...) Era esperar que passasse, não tinha outra solução."</i> (EFSC2_M_14_LMA)</p> <p>...</p>	<p>Relativiza a má disposição relacionada com os tratamentos, considerando os seus efeitos.</p> <p>Relativiza a má disposição relacionada com os tratamentos.</p> <p>Evita comer durante um tempo para não agravar a má disposição física.</p> <p>Limitava a atividade física.</p> <p>Esperava que a má disposição passasse.</p>	<p>Relativizando positivamente</p> <p>Evitando comportamentos considerados agravantes.</p> <p>Esperando que passe com o tempo.</p>

ANEXOS

ANEXO I: Pareceres favoráveis das comissões de ética

COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde - Enfermagem (UICISA-E)**
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESENFC)**

Parecer Nº 60-12/2011

Título do Projecto: Processos e experiências de transição adaptativa dos adolescentes com doença onco-hematológica durante o tratamento.

Identificação do(s) Proponente(s)

Nome(s): Manuel Gonçalves Henriques Gameiro

Filiação Institucional: Prof Coordenador da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (UCP Enfermagem de saúde da Criança e do Adolescente)

Investigador Responsável/orientador: Prof Doutor Manuel José Lopes (U Évora, Escola Superior de Enfermagem S. João de Deus)

Relator(es): Margarida Vieira

Parecer

Considerando que:

- O estudo visa desenvolver uma teoria fundamentada nos dados, compreensiva dos processos e experiências de transição adaptativa dos adolescentes com doença onco-hematológica durante a fase de tratamento, pretendendo não só caracterizar as transições adaptativas mas também identificar as respostas padrão em termos de processos e de resultados e caracterizar as respectivas experiências subjectivas da doença, nos adolescentes com aquela patologia.
- O estudo é identificado como "investigação empírica de tipo qualitativo", numa abordagem metodológica de Grounded Theory segundo Strauss & Corbin.
- Refere-se uma "amostra teórica" (sem dimensão definida à partida), própria deste tipo de estudos, composta por adolescentes (12-18 anos) na fase imediata ao final do tratamento convencional para a doença e adolescentes em diferentes fases de tratamento, no 1º episódio de doença. São apresentados critérios de inclusão ("assentimento e manifesto interesse em participar no estudo") e de exclusão: "serem doentes em fim de vida, em situação física e/ou psicológica demasiado frágil ou em situação de elevado desconforto, dor ou sofrimento, em que a colheita de dados poderia constituir um factor de sobrecarga", a serem avaliados pelo investigador/entrevistador.
- Pretende-se que a informação seja colhida por "entrevistas, observações directas e, eventualmente entrevistas colectivas (adolescentes, pais e/ou outros conviventes)" a realizar em contexto hospitalar e extra hospitalar (domicílio). É prevista a possibilidade de recolha de informação junto dos pais, profissionais de saúde, colegas e professores destes adolescentes.
- As entrevistas serão desenvolvidas segundo guião próprio e gravadas. Explicitam-se os procedimentos para garantia da confidencialidade através de códigos de identificação;
- O proponente explicita os procedimentos a adoptar na entrevista para deteção de potenciais danos em função da situação de especial vulnerabilidade dos sujeitos e a conduta a adoptar.
- Junta folha com esclarecimento e termo de consentimento, garantindo a confidencialidade e a possibilidade de abandono do estudo de todos os sujeitos envolvidos;

Face ao exposto, o nosso parecer é favorável à realização do estudo.

22 O relator: 

Data: 25 /04 /2012 O Presidente da Comissão de Ética: 



UNIDADE DE INVESTIGAÇÃO
EM CIÊNCIAS DA SAÚDE -
ENFERMAGEM



ESCOLA SUPERIOR DE
ENFERMAGEM DE COIMBRA

FCT Fundação para a Ciência e a Tecnologia

MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E ENSINO SUPERIOR

Financiada

Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

Visto / À U.I.D.
para difusão

Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros
Director Clínico
C.H.U.C. - E.P.E.

Exmo. Senhor:
Director Clínico do
CHUC, E.P.E.

NºRefª
CES

Ofício Nº
0155

Data
03.10.2012

ASSUNTO: [CHUC-15-12] - *Estudo Observacional "Processos e experiências de transição adaptativa dos adolescentes com doença onco-hematológica durante o tratamento"* - Manuel Gonçalves Henriques Gameiro - Enfermeiro de Saúde Infantil e Pediátrica e Professor Coordenador da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra - (estudo a ser realizado no Serviço de Oncologia do Hospital Pediátrico de Coimbra e no Hospital de Dia de Oncologia dos HUC-CHUC).

Cumpre-me informar Vossa Ex.ª que a Comissão de Ética para a Saúde do CHUC, EPE, reunida em 28 de Setembro de 2012, com a presença da maioria dos seus membros, após análise dos esclarecimentos adicionais solicitados pela CES e apresentados pelo investigador, emitiu parecer favorável à realização do projecto referido em epígrafe. Deliberação aprovada por unanimidade.

Mais se informa que a CES do CHUC deve ser semestralmente actualizada em relação ao desenvolvimento dos estudos favoravelmente analisados e informada da data da conclusão dos mesmos, que deverá ser acompanhada de relatório final.

Com os melhores cumprimentos,

P' A COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE
DO CHUC, E.P.E.

Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros
Presidente da CES do HUC - CHUC

A CES do HUC-CHUC: Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros; Prof.ª Doutora Maria Fátima Pinto Sarsale Martins; Dr. Mário Rui Almeida Branco; Enf.ª Adélia Tinoco Mendes; Prof. Doutor Carlos Alberto Fontes Ribeiro; Dra. Alexandra Vilela; Padre José António Afonso Pais.

A CES do HSC-CHUC: Dra. Cláudia Santos; Dra. Conceição Pascoal; Dra. Ana Maria Martins; Dr. Paulo Figueiredo; Enf.ª Fernanda Pereira.

A CES do HS-CHUC: Dra. Maria Alice Torcato; Dr. José Alves Gillo Gonçalves; Enf.ª Fernando Mateus; Dra. Maria Helena Gomes; Dr. José António Pinheiro; Dra. Margarida Cunha Martins

ANEXO II: Autorizações formais do Conselho de Administração dos CHUC e da Diretora
Clínica do Serviço de Hemato-Oncologia do Hospital Pediátrico de Coimbra



Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.
Unidade de Inovação e Desenvolvimento
Centro de Ensaios Clínicos

AUTORIZAÇÃO DE PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO

CHUC	15	12
------	----	----

NOME DO PROJECTO:

"PROCESSOS E EXPERIÊNCIAS DE TRANSIÇÃO ADAPTATIVA DOS ADOLESCENTES COM DOENÇA ONCO-HEMATOLÓGICA DURANTE O TRATAMENTO"

INVESTIGADOR PRINCIPAL:

Sr. Enf.º Manuel Gonçalves Henriques Gameiro

De acordo com a Legislação em vigor, é autorizada a realização, nos Hospitais da Universidade de Coimbra, do Projecto de Investigação supracitado

DATA: 12/11/12

Presidente do Conselho de Administração

Dr. José Martins Nunes
Presidente do Conselho de Administração
C.H.U.C. - E.P.E.

(Dr. José Martins Nunes)



Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.
 Unidade de Inovação e Desenvolvimento
 Centro de Ensaios Clínicos

Exm.º Senhor

Presidente do Conselho de Administração

do C.H.U.C.

Dr. José Martins Nunes
 Presidente do Conselho de Administração
 do C.H.U.C. - E.P.E.

Ref.º: CHUC-15-12

C.H.U.C. - Conselho de Administração

8.11.12

23/09/2012

Recebeu

A pedido da **Sr. Enf.ª Manuel Gonçalves Henriques Gamito** recebeu esta Unidade um pedido de autorização de um Projecto de Investigação sobre "PROCESSOS E EXPERIÊNCIAS DE TRANSIÇÃO ADAPTATIVA DOS ADOLESCENTES COM DOENÇA ONCO-HEMATOLÓGICA DURANTE O TRATAMENTO", ao qual não se aplicam as normas previstas na Lei n.º 46/2004 de 19 de Agosto e colheu parecer favorável da Comissão de Ética deste Hospital.

Informa-se V. Ex.ª que este projecto não acarreta qualquer encargo financeiro adicional para o CHUC.

Solicita-se assim a autorização do Conselho de Administração para este Projecto.

Com os mais respeitosos cumprimentos,

O Director da Unidade de Inovação e Desenvolvimento

u

(Prof. Doutor Pedro Monteiro)

C.H.U.C. - E.P.E.
 CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
 Nº 1078 Pcs
 Grigor
 Data 31.10.2012

ANEXO III: Formulários de consentimento informado (adolescentes e pais)



Doutoramento em Enfermagem



***Processos e Experiências de Transição Adaptativa dos Adolescentes com Doença Onco-Hematológica Durante o Tratamento**
TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO (ADOLESCENTES)

Título do Estudo: Processos e Experiências de Transição Adaptativa dos Adolescentes com Doença Onco-Hematológica Durante o Tratamento.

Identificação do Investigador

O meu nome é Manuel Gonçalves Henriques Gameiro, sou professor na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra e doutorando em Enfermagem na Universidade de Lisboa.

O orientador da investigação é o Prof. Doutor Manuel José Lopes, da Universidade de Évora.

Informação aos Participantes sobre o Estudo

No âmbito do doutoramento, estou a realizar uma investigação cujo objectivo é desenvolver uma teoria compreensiva dos processos e experiências de transição adaptativa dos adolescentes com doença onco-hematológica durante a fase de tratamento.

Esta investigação tem como finalidade compreender as experiências dos adolescentes com doença oncológica, assim como as estratégias e os recursos relevantes para os processos adaptativos ao longo do tratamento, de modo a facilitar uma intervenção profissional mais compreensiva e eficaz, no sentido do seu bem-estar e qualidade de vida.

A colheita de dados será realizada por entrevistas e observações. Essas entrevistas e observações são orientadas no sentido do objectivo de investigação e poderão ser realizadas no hospital ou no domicílio.

Em todos os casos, as entrevistas terão em conta o estado físico e psico-emocional dos informantes e a sua realização, assim como a gravação áudio, será necessariamente precedida de declaração de consentimento.

Caso dê o seu consentimento para a sua participação, serão respeitadas as seguintes condições:

1. A sua participação é voluntária e a recusa não implicará quaisquer prejuízos.
2. As informações que fornecer ao investigador serão utilizadas estritamente para fins científicos.
3. A sua identidade será sempre preservada e as respostas ou observações mantidas anónimas e confidenciais.
4. As entrevistas só serão gravadas com a sua permissão. Os registos áudio serão destruídos no final da investigação.
5. A desistência do compromisso de participação é livre em qualquer momento.
6. A qualquer momento, pode solicitar ao investigador informação adicional sobre a participação no estudo.
7. Caso queira contactar o investigador, pode utilizar o telefone _____ ou o e-mail mgameiro@esenfc.pt.

Na posse da informação e nas condições acima expressas, declaro que aceito participar na pesquisa, sendo entrevistado e/ou observado, assumindo não ter sofrido qualquer pressão para tal.

Eu _____

Data ____/____/____

Assinatura _____

Assinatura do Investigador _____

(Manuel Gonçalves Henriques Gameiro)



Doutoramento em Enfermagem



***Processos e Experiências de Transição Adaptativa dos Adolescentes com Doença Onco-Hematológica Durante o Tratamento**
TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO (PAIS)

Título do Estudo: Processos e Experiências de Transição Adaptativa dos Adolescentes com Doença Onco-Hematológica Durante o Tratamento.

Identificação do Investigador

O meu nome é Manuel Gonçalves Henriques Gameiro, sou professor na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra e doutorando em Enfermagem na Universidade de Lisboa.

O orientador da investigação é o Prof. Doutor Manuel José Lopes, da Universidade de Évora.

Informação aos Participantes sobre o Estudo

No âmbito doutoramento, estou a realizar uma investigação cujo objectivo é desenvolver uma teoria compreensiva dos processos e experiências de transição adaptativa dos adolescentes com doença onco-hematológica durante a fase de tratamento.

Esta investigação tem como finalidade compreender as experiências dos adolescentes com doença oncológica, assim como as estratégias e os recursos relevantes para os processos adaptativos ao longo do tratamento, de modo a facilitar uma intervenção profissional mais compreensiva e eficaz, no sentido do seu bem-estar e qualidade de vida.

A colheita de dados será realizada por entrevistas e observações. Essas entrevistas e observações são orientadas no sentido do objectivo de investigação e poderão ser realizadas no hospital ou no domicílio.

Em todos os casos, as entrevistas terão em conta o estado físico e psico-emocional dos informantes e a sua realização, assim como a gravação áudio, será necessariamente precedida de declaração de consentimento quer dos pais quer dos adolescentes.

Caso dê o seu consentimento para a sua participação e do seu filho, serão respeitadas as seguintes condições:

1. A sua participação e a do meu filho é voluntária e a recusa não implicará quaisquer prejuízos.
2. As informações que fornecer ao investigador serão utilizadas estritamente para fins científicos.
3. A sua identidade e a do seu filho serão sempre preservadas e as respostas ou observações mantidas anónimas e confidenciais.
4. As entrevistas só serão gravadas com a sua permissão. Os registos áudio serão destruídos no final da investigação.
5. A desistência do compromisso de participação é livre em qualquer momento.
6. A qualquer momento, pode solicitar ao investigador informação adicional sobre a participação no estudo.
7. Caso queira contactar o investigador, pode utilizar o telefone _____ ou o e-mail mgameiro@esenfc.pt.

Na posse da informação e nas condições acima expressas, declaro que aceito participar na pesquisa e autorizo que o meu filho seja entrevistado e/ou observado, assumindo não ter sofrido qualquer pressão para tal.

Eu _____
 pai/mãe de _____

Data ____/____/____

Assinatura _____

Assinatura do Investigador _____

(Manuel Gonçalves Henriques Gameiro)

ANEXO IV: Guiões das entrevistas (entrevistas narrativas e entrevistas focadas em situações críticas ao longo do tratamento)



Doutoramento em Enfermagem



"Processos e Experiências de Transição Adaptativa dos Adolescentes com Doença Onco-Hematológica Durante o Tratamento"

Entrevistas Narrativas – Adolescentes

Ent. n.º _____ Data: ____/____/____ Hora de início: _____ Hora de término: _____

Preliminares:

Apresentação Pessoal: Nome, profissão, doutorando em enfermagem

Apresentação do Estudo: Objectivos do estudo e da entrevista; Importância da entrevista para o estudo

Consentimento Informado: Apresentação do formulário e obtenção do consentimento escrito de um dos pais e do adolescente (se menor de 16 anos, assentimento após informação).

Identificação do Entrevistado:

Nome de Código: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Diagnóstico: _____ Data do Diagnóstico: ____/____/____

Tempo pós tratamento: _____ meses

ENTREVISTA

Objectivos:	Questões generativas:	Observações:
FASE NARRATIVA		
- Obter uma narrativa factual e cronológica das ocorrências relacionadas com a experiência de doença durante a fase de tratamento.	Tendo terminado a fase de tratamento, é importante para mim que me fale da sua experiência como doente, desde o dia em que soube do diagnóstico até ao último dia da fase de tratamento. Conte-me todas as coisas que lhe foram acontecendo, uma atrás da outra, até ao dia em que lhe disseram que tinha acabado a fase de tratamento. Pode levar o tempo que quiser e dar os pormenores que entender, pois tudo o que for importante para si tem interesse para mim.	
FASE EXPLORATÓRIA		
- Explorar os fragmentos da narrativa que ficaram pouco claros ou ocorrências possíveis que poderão ter ficado obscuras na narrativa inicial.	- Referiu-se a (...). Pode contar-me esse aspecto com um pouco mais de pormenor? - Referiu-se pouco a (...). Pode falar um pouco de mais sobre isso?	
FASE DE BALANÇO		
- Compreender a lógica explicativa dos adolescentes acerca das ocorrências, assim como os significados atribuídos. - Compreender <u>como</u> lidou com as situações críticas ao longo do processo. (experiências, condições, recursos e processos). - Compreender as razões (porquês) das escolhas realizadas. - Compreender como os adolescentes valorizam e integraram as mudanças.	De todas as experiências que relatou, indique alguns momentos ou aspectos que considera terem sido especialmente relevantes para si: (...) - O que é que esses aspectos significaram para si? - Como os explica do seu ponto de vista? Pareceu-me também que foram especialmente críticos para si os seguintes momentos: (...) - Fale-me de como lidou com essas situações, o que representaram para si, como as ultrapassou e o que considera que facilitou ou dificultou esses processos. - Como justifica as escolhas que fez? (especificar) - Agora que chegou ao fim da fase de tratamento, o que acha que mudou para si? Que importância atribui a esses aspectos?	



Doutoramento em Enfermagem

*“Processos e Experiências de Transição Adaptativa dos Adolescentes com Doença Onco-Hematológica Durante o Tratamento”*

Entrevistas Centradas nos Processos e Mecanismos de Adaptação – Adolescentes / Pais

Ent. n.º _____ Data: ____/____/____ Hora de início: _____ Hora de término: _____

Preliminares:Apresentação Pessoal: Nome, profissão, doutorando em enfermagemApresentação do Estudo: Objectivos do estudo e da entrevista; Importância da entrevista para o estudoConsentimento Informado: Apresentação do formulário e obtenção do consentimento escrito de um dos pais e do adolescente (se menor de 16 anos, assentimento após informação).**Identificação do Entrevistado:**

Nome de Código: _____ Idade: ____ Sexo: ____

Diagnóstico: _____ Data do Diagnóstico: ____/____/____

Tempo pós tratamento: _____ meses

ENTREVISTA

Objectivos:	Questões generativas:	Observações:
<ul style="list-style-type: none"> - Distinguir os momentos críticos de trabalho adaptativo ao longo do tratamento e caracterizar os processos e/ou mecanismos adaptativos utilizados pelos adolescentes (incluindo os recursos externos). - Identificar o estado atual dos adolescentes em termos de adaptação fisiológica, autoconceito, inter-relações e assunção de papéis. 	<p>Questão Geral: Como tem lidado com as situações críticas ao longo da doença, desde a fase diagnóstica a té ao momento atual?</p> <p>Começando pelo princípio, lembra-se do início da doença? Da altura do diagnóstico?</p> <p>Como é que o F. reagiu quando soube do diagnóstico?</p> <p>E quando começou os tratamentos?</p> <p>O que fez para se manter capaz de enfrentar a situação?</p> <p>Certamente que aconteceram maus momentos neste percurso do tratamento. Lembra-se de algum mais marcante?</p> <p>Por favor, fale-me nele.</p> <p>Como é que o F. lidou com a situação?</p> <p>Que recursos foram utilizados? (cuidados especiais, medicamentos,...)</p> <p>Alguma vez se “foi abaixo” durante os tratamentos?</p> <p>Pode-me falar nessa experiência?</p> <p>Como é que o F. lidou com essa situação?</p> <p>Que recursos foram utilizados? (cuidados especiais, medicamentos,...)</p> <p>Durante todo este tempo de tratamento da doença, a seu ver, o que é que foi mais complicado?</p> <p>O que é que ajudou (ou tem ajudado) mais?</p> <p>Neste momento como é que se sente e se encontra?</p> <p>Do ponto de vista físico? Do ponto de vista do autoconceito? Do ponto de vista das relações interpessoais? Do ponto de vista do desempenho de papéis?</p>	